

Afasi og meistring

Rigmor Bjørkedal og Åse Rigmor Søgne



Masteroppgåve i spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelege fakultet
Institutt for spesialpedagogikk
Våren 2009

Samandrag

Tittel: *Afasi og meistring*

Bakgrunn for undersøkinga. Vi som skriv denne masteroppgåva er logopedar og har erfaring i praksisområdet med slagamma. Vi har erfart at nokre afasiramma klarer seg betre enn andre etter akutt- og rehabiliteringstid, trass i tilsynelatande like utfall etter hjerneslaget. Vi har undra oss over kva som kan vere grunnen til dette. Kan det vere individuelle faktorar, støtte og oppfølging frå nære pårørande, det sosiale nettverket, hjelpeapparatet eller andre årsaker?

Føremålet med undersøkinga. Målet med undersøkinga er å finne fram til faktorar dei afasiramma opplever som sentrale for å meistre kvardagen med afasi. Vi tok utgangspunkt i informantane sine eigne subjektive opplevingar og korleis dei meistra kvardagen.

Problemstilling. *Kva faktorar er sentrale for meistring i kvardagen hos eit utval afasiramma med lett til moderate ekspressive vanskar?* Problemstillinga er operasjonalisert i tre forskningsspørsmål: Kva meistringsressursar og meistringsstrategiar har dei afasiramma brukt for å handtere utfordringar i kvardagen? Kva personlege eigenskapar har vore viktige i denne prosessen? Kva hjelp og støtte har vore viktig frå pårørande, sosialt nettverk og hjelpeapparat?

Metode. Med utgangspunkt i problemstillinga har vi gjort ei undersøking med fem afasiramma personar som informantar. Det var viktig at dei fekk fortelje si eiga historie utan pårørande som tolk. Vi har nytta ei hermeneutisk- fenomenologisk tilnærming med kvalitativt intervju som metode.

Resultat av undersøkinga. Målet med undersøkinga er å finne faktorar som er sentrale for meistring i kvardagen hos afasiramma. Vi prøvde difor å få tak i informantar som opplevde at dei klarte å handtere kvardagen med afasi. I intervjuar fekk vi inntrykk av at informantane klarte seg godt etter hjerneslaget. Informantane er

ressurssterke, har tru på egne evner og har tidlegare gode meistringserfaringar frå ulike arenaer. Informantane har god kunnskap om seg sjølve og har eit godt sosialt nettverk. Dei har meistringsressursar som dei brukar i kvardagen. Dei gjev uttrykk for at det er ei utfordring å snakke i større grupper. Dei greier seg likevel godt når dei er i etablerte miljø som kjenner dei og som tek omsyn til vanskane deira. Informantane er optimistiske og ser framover, men er realistiske og innser at vanskane kan vedvare. Dei legg ned mykje tid og treningsinnsats for å oppnå framgang på det språklege og fysiske området.

Forord

Vi er to logopedar som kjenner kvarandre frå tidlegare studier. Vi arbeider begge med afasi, den eine i akuttfasa og den andre når dei afasiramma er komne tilbake til heimekommunen. Vi ynskte å få meir kunnskap om kva som var viktig for dei afasiramma for å meistre kvardagen.

For å få innsyn i dei afasiramma sine historier var vi avhengig av å finne nokon som var villige til å la seg intervjuje. Vi vil difor takke dei fem informantane som sa seg villige til å ta imot oss. Historiene deira gjorde inntrykk og vi er takksame for at dei ville dele erfaringane sine med oss. Vi vil takke logopedane som hjelpte oss å kome i kontakt med informantane og såg verdien av undersøkinga vår.

Vi vil takke Jorunn Fortun ved Statped Vest som var rettleiar ved utarbeiding av prosjektplanen og som gav oss eit godt grunnlag for å arbeide vidare med prosjektet. Vi takkar for at arbeidgjevar har lagt forholda til rette.

Vi takkar familiane våre som har vore positive og vist interesse for det vi har arbeidd med.

Vi vil rette ei stor takk til Synneva Helland, rettleiaren vår ved Høgskulen i Sogn og Fjordane. Ho har inspirert oss og følgd oss gjennom prosessane og bidrege med fagleg kunnskap og konstruktiv hjelp.

Førde /Sande 17 mai 2009

Rigmor Bjørkedal og Åse Rigmor Søgner

Innhald

SAMANDRAG	2
FORORD	4
INNHALD	5
1. INNLEIING	9
1.1 BAKGRUNN FOR VAL AV TEMA	9
1.2 TEMA	10
1.3 MÅL OG PROBLEMSTILLING	10
1.4 OPPBYGGING AV OPPGÅVA	11
2. TEORI	12
2.1 AFASI	12
2.1.1 Tilleggs vanskar	13
2.1.2 Krisereaksjonar	14
2.1.3 Kommunikasjon	15
2.1.4 Samtale	17
2.2 MEISTRING	19
2.2.1 Lazarus og Folkman sin modell for stress og meistring	20
2.2.2 Stress	23
2.2.3 Kognitive vurderingar	23
2.2.4 Meistringsomgrepet	24
2.3 FAKTORAR SOM KAN VERE SENTRALE FOR AFASIRAMMA SI MEISTRING	26
2.3.1 Helsefremmande strategiar, empowerment, livsstrategiar og beskyttelsesfaktorar	27
2.3.2 Sjølvbiletet	29

2.3.3	<i>Pårørande og sosialt nettverk</i>	31
2.3.4	<i>Økologisk perspektiv</i>	33
2.3.5	<i>Internasjonalt rammeverktøy</i>	34
2.3.6	<i>Rehabilitering og lovverk.....</i>	35
3.	METODE	38
3.1	VAL AV FORSKINGSTILNÆRMING	38
3.1.1	<i>Fenomenologi og hermeneutikk</i>	38
3.1.2	<i>Kvalitativt forskningsintervju</i>	39
3.2	FORSKINGSPROSESSEN	41
3.2.1	<i>Utvalskriteria</i>	41
3.2.2	<i>Rekruttering av informantar.....</i>	42
3.2.3	<i>Utarbeiding av intervjuguide</i>	43
3.3	PILOTINTERVJU.....	43
3.4	GJENNOMFØRING AV INTERVJUA	44
3.5	TRANSKRIBERING.....	44
3.6	ANALYSE OG TOLKING.....	45
3.7	DRØFTING AV RELIABILITET OG VALIDITET	47
3.7.1	<i>Reliabilitet.....</i>	47
3.7.2	<i>Validitet.....</i>	48
3.8	FORSKINGSETISKE VURDERINGAR.....	50
4.	PRESENTASJON AV EMPIRISKE FUNN	52
4.1	PRESENTASJON AV INFORMANTANE.....	52
4.2	HJELP OG STØTTE I AKUTTFASA	53
4.3	MEISTRING AV KVAR DAGEN	57

4.3.1	<i>Korleis opplever informantane seg sjølv.....</i>	57
4.3.2	<i>Familien bryr seg.....</i>	58
4.3.3	<i>Tid til vener og kollegaer.....</i>	59
4.3.4	<i>Dyktige fagfolk.....</i>	60
4.3.5	<i>Å greie seg sjølv og leve som før.....</i>	62
4.3.6	<i>Å kome seg ut på aktivitetar.....</i>	65
4.3.7	<i>Motivasjon til trening.....</i>	66
4.3.8	<i>Å streve med å snakke.....</i>	69
4.3.9	<i>Å komme tilbake til jobben ?.....</i>	71
4.3.10	<i>Å møte andre i liknande situasjon.....</i>	73
5.	DRØFTING OG REFLEKSJONAR	74
5.1	INNLEIING.....	74
5.2	MEISTRINGSRESSURSAR OG MEISTRINGSSTRATEGIAR.....	75
5.2.1	<i>Personlege ressursar.....</i>	75
5.2.2	<i>Sosio-økologiske ressursar</i>	77
5.2.3	<i>Problemfokuserte meistringsstrategiar.....</i>	80
5.2.4	<i>Emosjonsfokuserte meistringsstrategiar</i>	83
5.3	PERSONLEGE EIGENSKAPAR	84
5.3.1	<i>Sosial kompetanse.....</i>	84
5.3.2	<i>Forventning om meistring.....</i>	85
5.3.3	<i>Pågangsmot</i>	86
5.4	FORMELT OG UFORMELT NETTVERK.....	88
5.4.1	<i>Pårørande</i>	88
5.4.2	<i>Vener.....</i>	89

5.4.3	<i>Fagpersonar</i>	91
5.4.4	<i>Arbeidsplassen</i>	94
5.5	KONKLUSJONAR	95
6.	AVSLUTNING.....	98
	LITTERATURLISTE.....	100
	VEDLEGG.....	105

1. Innleiing

Afasiramma kan oppleve å streve og kome til kort i kvardagen. I denne undersøkinga vil vi fokusere på faktorar som kan vere sentrale for meistring. Vi vil finne ut om det er nokon felles faktorar hos dei afasiramma som gjer at dei opplever meistring i kvardagen.

1.1 Bakgrunn for val av tema

Vi som skriv denne masteroppgåva har begge bakgrunn som logopedar og har erfaring i praksisområdet med slagramma. Vi arbeider med afasiramma både i akuttfasa og i nyorienteringsfasa. Ein av oss har slageining ved eit sjukehus som arbeidsstad og har både ein medisinsk og pedagogisk ståstad i høve til arbeidet med afasiramma. Den andre arbeider på eit interkommunalt PPT kontor der ein del av stillinga er knytt til arbeid med afasiramma. Vi får innblikk i dei afasiramma sine vanskar både som pasient og gjennom spesialpedagogisk arbeid.

Afasi som følgje av hjerneslag kan gje språk- og kommunikasjonsvanskar som hemmar afasiramma i fellesskapet med andre. Mange får også tilleggsvanskar i form av halvsidige lammingar. Både unge og eldre menneske kan verte ramma av hjerneslag som kan føre til afasi. Vi har erfart at nokre klarer seg betre enn andre etter rehabiliteringsfasa, trass i at dei har tilsynelatande like utfall etter hjerneslaget. Vi har undra oss over kva som kan vere grunnen til dette. Kan det vere individuelle faktorar, støtte og oppfølging frå nære pårørande, det sosiale nettverket, hjelpeapparatet eller andre årsaker? Vi yngste å få meir kunnskap om korleis dei meistra kvardagen når dei kom tilbake til eigen bustad.

1.2 Tema

Temaet handlar om afasi og meistring av kvardagen. Vi har forståing for at afasiramma opplever ei vanskeleg tid med store påkjenningar. Vi vil likevel ikkje fokusere på fortid, sjukdomsperiode og sorgfase. Undersøkinga rettar seg mot nyorienteringsfasa og vegen tilbake til eit betre liv. Vi ynskjer å få empirisk kunnskap om denne prosessen.

Opplæringslova (Stette, 2008) er sentral for dei afasiramma der retten til spesialundervisning etter sjukdom eller skade er nedfelt i opplæringslova i kapittel 4A-2. Dei fleste større sjukehus har ei eiga slageining der det logopediske arbeidet blir sett i gang så snart dei afasiramma er medisinsk stabile. Det blir arbeidd med å få i stand kommunikasjon og starte opp diagnostiserande undervisning. Arbeidet blir vidareført når pasienten flyttar tilbake til heimekommunen. Korleis opplæringstilbodet vert organisert kan variere frå kommune til kommune.

Behova og ynskja til dei afasiramma er sentrale i høve til rehabilitering og opplæring. Undersøkinga er retta mot kva informantane sjølve legg i omgrepet meistring i kvardagen. Dei afasiramma har ei funksjonshemming som kan verke dempende på aktivitet og deltaking i samfunnet. Korleis dei afasiramma møter utfordringane kan vere utslagsgjevande for deltaking og aktivitet i kvardagen (Ringdal, 2003).

1.3 Mål og problemstilling

Målet med undersøkinga er å finne fram til faktorar dei afasiramma opplever som sentrale for å meistre kvardagen med afasi. Vi tek utgangspunkt i informantane sine eigne subjektive opplevingar av meistring i kvardagen.

Utvalet bestod av fem afasiramma personar med lett til moderate ekspressive vanskar. Vi la til grunn for utvalet at dei skulle ha god språkforståing

Problemstillinga er:

Kva faktorar er sentrale for meistring i kvardagen hos eit utval afasiramma med lett til moderate ekspressive vanskar?

Vi har operasjonalisert problemstillinga i tre forskingsspørsmål:

- 1. Kva meistringsressursar og meistringsstrategiar har dei afasiramma brukt for å handtere utfordringar i kvardagen?*
- 2. Kva personlege eigenskapar har vore viktige i denne prosessen?*
- 3. Kva hjelp og støtte har vore viktig frå pårørande, sosialt nettverk og hjelpeapparat?*

1.4 Oppbygging av oppgåva

Oppgåva har ein teoretisk og ein empirisk del. I kapittel 2 gjer vi greie for teori om afasi og meistring. Kapittelet er delt i tre der vi først tek for oss afasi, deretter meistring og til slutt faktorar som kan vere sentrale for afasiramma si meistring av kvardagen. Kapittel 3 handlar om metode og dei framgangsmåtar vi har nytta i forskingsprosessen. Vi gjer greie for teori i høve til kvalitativ forking, deretter synleggjer og drøftar vi vala vi har gjort i høve til innsamling og analyse av data og presentasjon av funna. I kapittel 4 presenterer vi dei empiriske funna. Vi får innsyn i informantane sine forteljingar om korleis dei opplever kvardagen med afasi. I kapittel 5 drøftar vi funn, kjem med eigne refleksjonar knytte til undersøkinga og deretter konkluderer. I kapittel 6 har vi ei avslutning.

2. Teori

Vi har valt å sjå på korleis afasiramma meistarar kvardagen etter å ha fått afasi som følgje av hjerneslag. Teori handlar om afasi og meistring. Den første delen gjer greie for afasi. Den andre delen tek for seg meistring og gjer greie for Lazarus og Folkman (1984) sin modell for stress og meistring. Den tredje delen handlar om faktorar som kan vere sentrale for afasiramma si meistring.

2.1 Afasi

Chapey og Hallowell (2001) definerer afasi slik: “ ”Aphasia” is an acquired communication disorder caused by brain damage, characterized by an impairment of language modalities: speaking, listening, reading, and writing; it is not the result of a sensory deficit, a general intellectual deficit, or psychiatric disorder” (s. 3). Dei definerer afasi som ein kommunikasjonsvanske som utelukkar andre årsaker enn hjerneskode. Definisjonen avgrensar kommunikasjon til å omfatte språklege modalitetar. Reinvang (1994) definerer afasi slik: ”Afasi kan definerast som språkdefekt etter hjerneskode hos et individ som har gjennomgått normal språkutvikling inntil tidspunktet for skaden” (s. 11). Han presiserer at dersom språkskada skal definerast som afasi, må språket ha følgd ei normal språkutvikling i forkant av skada.

Hjernen er delt i venstre og høgre hemisfære. Hos om lag åttifem prosent av menneska er dei språklege funksjonane organisert i venstre hjernehalvdel. Venstre hjernehalvdel blir rekna som dominant (Veileder i rehabilitering av slagrammede, 1996). Omfanget og lokaliseringa av skada er avgjerande for kor store språklege utfall det blir etter eit hjerneslag, både i grad og type. Symptoma vil også variere med storleiken på skada. Afasi artar seg forskjellig frå person til person. Hovudtypar av afasi vert knytt til dei fremre og bakre språkområde i venstre hjernehalvdel. Broca afasi er skade i det fremre området og medfører redusert språkproduksjon. Wernickes

afasi er skade i bakre området og då vert språkforståinga redusert. Global afasi er skade i begge språkområda og medfører reduksjon både i språkproduksjon og språkforståing (Sundet & Reinvang, 1988). Kvar år vert omlag 3000 menneske ramma av afasi (Lind, Uri, Moen & Bjerkan, 2000).

2.1.1 Tilleggsvarskar

Mange av dei afasiramma får tilleggsvarskar. Åttifem prosent får motoriske utfall, ofte halvsidige med lammingar eller paresar. Det er også vanleg med til dømes dysartri, persepsjonsforstyrringar, neglekt og synsfeltutfall. Depresjon er vanleg og aukar med alvorlegheitsgrada av hjerneslaget. Årsaka er delvis dei direkte skadane som oppstår i hjernen og delvis dei belastningar og livsproblem som hjerneslaget medfører. Mange slagpasientar vert meir kjenslemessig labile og reagerer sterkare enn før og kanskje gråter når dei vert rørt. Det kan også vere kognitive endringar som til dømes at dei brukar lenger tid på å bearbeide inntrykk, nedsett minnefunksjon og problem med åtferdsregulering (Veileder i rehabilitering av slagrammede, 1996).

Livet til dei afasiramma endrar seg på kort tid. Dei kan bli rørslehemma og hemma i kommunikasjon. Dei greier ikkje å utføre jobben og kan få problem med økonomien. Dei kan kjenne seg isolerte, oppleve frustrasjon og verdløyse. Nokre aksepterer den situasjonen dei har kome i, men andre opplever einsemd. Dei kan oppleve barrierar, marginal sosial status og mangel på respekt. Det som har skjedd går vanlegvis sterkt inn på dei afasiramma sine nære pårørande, vener og kollega (Chapey & Hallowell, 2001).

Lyon og Shaddon (2001) viser til studier der det kjem fram at dei afasiramma ynskjer å klare seg på eiga hand og å lukkast ut frå eigne føresetnader. Dei vil ha forståing for ynskja sine. Dei ynskjer å velje aktivitetar sjølve og dei vil delta i aktivitetar som dei greier å gjennomføre på eiga hand.

2.1.2 Krisereaksjonar

Ordet krise kjem frå det greske ordet krises som betyr avgjerande vending (Cullberg, 2007). Det kinesiske skriftteiknet for krise består av to teikn der det eine tyder "fare" og det andre "mogelegheit" (Johannessen, Kokkersvold & Vedeler, 2005).

Ei traumatisk krise kan gje grunnlag for menneskeleg utvikling og modning (Johannessen et al., 2005). Den som går gjennom krisa vert kjend med eigne ressursar og manglar. I kriseterapi vert ikkje kriser og krisereaksjonar sett på som sjukelege fenomen, men livssituasjonar der grunnlaget for livet vert sett på ei prøve (Cullberg, 2007). Nokre kriser er akutte og forbigåande, men det kan og handle om varige kriser (Ingstad & Sommerschild i Johannessen et al., 2005). Den traumatiske krisa kan delast i fire fasar: sjokkfasa, reaksjonsfasa, bearbeidingsfasa og nyorienteringsfasa. Fasane i krisa kan hjelpe den som opplever krisa å sjå realiteter slik dei er.

Forsvarsmekanismane kan forseinke overgangen til bearbeidinga.

Forsvarsmekanisamar kan kome til uttrykk ved regresjon, fornektning, projeksjon, rasjonalisering, isolering og undertrykking av kjensler (Cullberg, 2007).

Det er blitt stilt spørsmål ved den tradisjonelle oppfatninga av forsvarsmekanismane sin plass i meistringsprosessen. Fornektning og isolasjon kan vere nødvendige meistringsstrategiar, og det kan fortrenge i enkelte situasjonar. Benektning vert nemnd som ein av dei beste reaksjonsformene. Forsvarsmekanisamar som meistringsstrategi kan vere naturlege og naudsynte. Korleis personar gjev uttrykk for kjensler er forskjellig i ulike kulturar (Johannessen et al., 2005).

Johannessen et al. (2005) referer til Caplan og Ingstad og Sommerschild sine definisjonar av krise. Caplan peikar på at dei som opplever krisa møter vanskar der vanlege meistringsstrategiar ikkje er tilstrekkelege. Ingstad og Sommerschild held fram at det er naudsynt å sjå på heile settet av reaksjonar og korleis dei heng saman med familiesamspel, fortid, kulturelle verdiar og kodar. Kvar kultur har sine kodar for meistring av kritiske hendingar og kan på grunnlag av kodane utvikle god eller dårleg evne til meistring av kritiske hendingar. Krisa kan vere ein viktig del av

meistringsprosessen der den som opplever krise hentar fram eit kulturelt ”meistringsregister” som ligg ubrukt. Meistringsregisteret har i seg høve til sosial støtte, praktisk og emosjonelt, som er avgjerande for om mennesket utviklar gode meistringsstrategiar.

I nyorienteringsfasa lever dei som har opplevd krise vidare med dei arr som er der, men som ikkje hindrar vanlege aktivitetar. Sjølvkjensla har kome tilbake og dei har godteke den nye situasjonen. Ei krise er ein del av livet som ikkje let seg gjere å gløyme, men vil vere ei erfaring som personen vil ta med vidare og hendinga kan få ny meining seinare i livet. Det kan vere ein prosess å innsjå at nokre skader kan vedvare i mange år, kanskje så lenge dei lever. Sorgkjensla kan kome tilbake når personen kjem i nye situasjonar som er belastande. Krisereaksjonane er kanskje ikkje så avgrensa i tid som den tradisjonelle kriseteorien hevdar (Cullberg, 2007).

2.1.3 Kommunikasjon

Å kommunisere kjem av det latinske omgrepet ”communicare” som betyr å dele eller å gjere noko felles. Kommunikasjon i daglegtalet er ein kvar tilsikta og ikkje-tilsikta overføring av kjensler, informasjon og haldningar frå ein person til ein annan (Tetzchner, Feilberg, Hagtvatn, Martinsen, Mjaavatn, Simonsen & Smith, 1999). Lezak (Lezak, Howiwsen & Loring, 2004) brukar omgrepet modalitetar innanfor kommunikasjon og listar opp dei fire språklege modalitetane og inkluderer nonverbal kommunikasjon som den femte modaliteten.

Kommunikasjon har ulike former og tener forskjellige formål til ulike tider. Det er gjennom kommunikasjon at personar etablerar sosialt nettverk, først med familie, seinare med vener og andre i lokalsamfunnet. Ved å kommunisere kan den enkelte uttrykke sin personlegdom og delta i språklege og kulturelle grupper (Blackstone & Berg, 2006).

Språket er grunnlaget for å forstå kva andre seier og blir brukt til å uttrykke tankar og meiningar. Språket er kommunikasjonen sitt bindeledd og basisen for å skape og

oppretthalde sosiale relasjonar og tileigne seg kulturell identitet. (Blackstone & Berg, 2006).

Det særmerkte med kommunikasjonshandlinga er ein sendar eller budskapsformidlar som har intensjon om å gjere noko kjent for ein mottakar. Det kan vere vanskeleg for dei afasiramma å gå inn i både sendar og mottakarrolla på grunn av kommunikasjonsvanskane. Ein budskap kan bli formidla utan tale. Slik nonverbal kommunikasjon kan vere gester og ansiktsuttrykk. Kommunikasjonen som føregår mellom sendar og mottakar er eit samspel mellom sagt og usagt som er mangesidig og samansett. Nonverbal kommunikasjon som gester eller ansiktsuttrykk kan vere måtar å uttrykke seg når ikkje språket er tilstrekkeleg som kommunikasjon (Rommetveit, 2000).

Bateson (i Johannessen et al., 2005) utvidar kommunikasjonsomgrepet til å omfatte samhandling i vid forstand der hovudbudskapen hans er at alt er kommunikasjon. Kommunikasjonen kan skje på nivå som kan vere samanfallande eller motstridande. Kropsspråk og kontekst kan understreke orda våre eller motseie dei. Bateson sin tanke er at det er naturleg å stole meir på nonverbal kommunikasjon fordi denne tilhøyrer meir opprinneleg kommunikasjonsform enn logisk verbal kommunikasjon. Sandmo (1997) seier at i arbeid med afasiramma opplever ho at dei ikkje har ”mista språket”, men dei har det inne i seg.

Etter den akutte fasa med kommunikasjonsforstyrning, kan afasi vere ein kronisk skade med langvarige konsekvensar. Sjølv om afasiramma klarar å bruke språket, opplever fleire at dei står igjen med eit kommunikasjonsproblem som får konsekvensar i dagleglivet. Det kan medføre sosial isolasjon, einsemd, redusert aktivitet, rolleskifte og stigmatisering. Følgjene av redusert deltaking i ulike deler av dagleglivet, kan vere ei stor påkjenning og kan føre til redusert sjølvtilitt (Marckie-Simmons, 2001).

Kommunikasjonsvanskane skapar problem for dei afasiramma. Dei kan bli stigmatiserte på grunn av kommunikasjonsproblema. Kommunikasjon er vesentleg for

tilpassing og deltaking i familie og samfunn. Når språkdugleiken er svekka, kan dei afasiramma ikkje påverke omgjevnadane på same måte som tidlegare.

Samtalepartnarane formulerer seg godt, der dei afasiramma kanskje må velje mellom å svare uforståeleg, upassande eller halde tilbake svar. Det vert difor vanskeleg å vere ein fullgod kommunikasjonspartnar med familie og elles i det sosiale fellesskapet. Slike opplevingar kan føre til at dei afasiramma vel å trekkje seg ut av kommunikasjonssituasjonar for å redusere frustrasjonar ved å mislukkast (Lubinski, 2001).

Afasibehandling har generelt fokusert på å betre språklege eller kognitive prosessar. Behandlinga har vore effektiv med omsyn til å betre språkkompetansen. Trass i dette, har dei afasiramma og dei nære pårørande rapportert om sosial isolasjon, redusert høve til deltaking og kommunikasjon med andre. I nyare studiar omtalar forskarar funksjonell behandling som har som målsetjing at dei afasiramma skal meistre utfordringane i dagleg aktivitet og kommunikasjon. Det vert lagt til rette for å utvikle kompensierende strategiar med høve til å utføre daglege aktivitetar (Markie-Simmons, 2001).

2.1.4 Samtale

I samtale mellom to personar vekslar dei på rollene som sendar og mottakar. Det er ei munnleg samtale der det føregår nonverbal kommunikasjon som omfattar kroppsspråk, nonverbal vokaliseringar og prosodi. Det særmerkte med samtalen er at deltakarane frå tur til tur avgjer kven som er den neste som tek ordet. Skifte i turtakinga kan signaliserast verbalt og nonverbalt. Deltakarane må formulere og produsere umiddelbart det dei vil formidle med form og innhald som passar i den bestemte sekvensen i samtalen. Samtalen kan ha eit eller fleire emne som vert introdusert, utvikla og avslutta. Samtaledeltakarar må meistre emneorganiseringa i ei samtale for å få fram eigne meiningar (Lind et al., 2000).

Studiar viser at personar med språkskader har større vanskar med å introdusere og oppretthalde emne og er avhengige av samtaledeltakarar som kan skape struktur. Dei

afasiramma kan ha vanskar med å utvikle eit emne og opplever at andre samtaledeltakarar "tek over" og utviklar emnet annleis enn det som var intensjonen til dei afasiramma (Lind et al., 2000).

Sjølv om deltakarane meistrar språkkoden kan det oppstå problem i interaksjonen mellom deltakarane som krev reparasjonar som inkluderer korrigeringar. I "normalsamtalen" strekkjer reparasjonssekvensane seg maksimalt til fire turar over kort tid. I samtalar med og mellom afasiramma vil tilsvarande sekvensar krevje fleire turar og dei kan vare relativt lenge (Lind et al., 2000).

Dei afasiramma føretrekk at samtalepartnaren hjelper dei ut av dei problem som oppstår i vekselverknaden i emne dei deltek i. Reparasjonar er eit teikn på at vekselverknaden i samtalen mellom deltakarane ikkje fungerer godt nok. Dei afasiramma kan oppleve dette som mangel på kompetanse hos dei sjølve. Reparasjonane kan vere omfattande og dominerande i samtalen og dei afasiramma kan gi opp fordi situasjonen vert opplevd som sosialt ubehageleg (Lind et al., 2000).

Dei afasiramma strevar med å kommunisere ved hjelp av verbalspråket. Ei alternativ hjelp i kommunikasjonshandlinga er bruken av bestemte kommunikasjonsstrategiar som i den internasjonale litteraturen vert omtalt som "alternative augumentative communication" (AAC). Dei afasiramma kan bruke nonverbal kommunikasjon som gester og ansiktsuttrykk når verbalspråket sviktar. Dei kan bruke ulike leitings- eller tilnærmingstrategiar og "metakommunikative" strategiar som inneber at dei ber om hjelp i kommunikasjonen eller det kan vere at dei gjev opp å formidle noko. Språkavvik hos afasiramma kan medføre trong for å bruke ulike typar strategiar (Lind et al., 2000). Kearns & Elman (2001) legg vekt på at dei nære pårørande ikkje skal kreve verbale responsar frå dei afasiramma, men akseptere nonverbal kommunikasjon.

For afasiramma med store språkvanskar, kan det vere naudsynt å ta i bruk alternativ og supplerande kommunikasjon. Blackstone og Berg (2006) viser til studier om bruk av alternativ og supplerande kommunikasjon. Dei gode samtalepartnarane er

tålmodige, viser interesse og er fortrulege med alle metodar for kommunikasjon. Dei prøver å forstå svekka tale, tolkar signaler og gester og er fortruleg med pausar i samtalen. Dei tek initiativ til å gjenta og bekrefte meiningar og dei seier i frå når dei ikkje forstår det som vert sagt. Kommunikasjonspartnaren kan vere avgjerande for om kommunikasjonen er vellykka for afasiramma med store kommunikasjonsvanskar.

Metoden Supported Conversation for Adults with Aphasia er utvikla ved Aphasia Institute i Toronto av logoped Aura Kagan. Metoden er teken i bruk i Noreg og heiter Støttet samtale for vaksne med afasi. Idepermen "Illustrert kommunikasjonsmateriell" inneheld ulike tema som kan vere utgangspunkt for samtale med afasiramma for å redusere psykososiale konsekvensar av afasi. Metoden byggjer på ideen om samtalepartnarskap, og har som mål å få til og oppretthalde ei samtale der både dei afasiramma og samtalepartnaren har ansvar for at det skjer ein dialog (Corneliussen, Haaland-Johansen, Knoph, Lind, & Qvenild, 2006).

Kommunikasjonspartnarar er avgjerande i einkvar samhandling. Dei nære pårørande er dei næraste og viktigaste samtalepartnarane. Dei afasiramma har og trong for å kommunisere med andre og heilt ukjende personar. Vellukka samspel og deltaking med mange forskjellige kommunikasjonspartnarar er ein føresetnad for eit uavhengig liv (Blackstone & Berg, 2006).

Språkgrupper kan organiserast som ei hjelp til å lette gjenvinning av eller vedlikehald av taleevne og språkdugleik. Språkgrupper kan organiserast på ulike måtar. I Kearns og Elman (2001) sine studier vert det framheva at det er viktig å ivareta kommunikasjonsbehovet til deltakarane. Oppgåvene må vere slik at alle medlemer kan delta.

2.2 Meistring

Lazarus og Folkman (1984) har utarbeidd ein modell for stress og meistring.

Modellen kan vere teneleg for å kaste lys over problemstillinga vår. Den tydeleggjer

element i stressituasjonar som informantane må forhalde seg til. Den viser samanhengen mellom stress og meistring og prosessar som føregår i interaksjon mellom individ og miljø.

2.2.1 Lazarus og Folkman sin modell for stress og meistring

Lazarus og Folkman (1984) definerer meistring som "the process of managing demands (external or internal) that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person" (s. 13). Definisjonen inneber for det første at meistring er ein prosess som føregår som ein kompleks interaksjon mellom person og miljø. For det andre ser dei på meistringsomgrepet ut i frå dei to omgrepa "managing" i motsetnad til "mastering". Omgrepet "mastering" inneber at ein lukkast med noko og blir ferdig med det. I omgrepet "managing", er sjølve handteringa av situasjonen sentralt fordi mange problem ikkje kan løysast. I denne undersøkinga er det slik vi brukar meistringsomgrepet.

For det tredje omhandlar modellen individet si subjektive vurdering (appraisal) av eit fenomen eller ei hending. Det inneber at ein situasjon eller ei hending er stressande berre dersom den subjektivt vert opplevd som stressande. For det fjerde blir meistring sett på som ei mobilisering (effort) av krefter. Det omfattar mobilisering både kognitivt og i høve til åtferd for å handtere det ytre eller indre kravet som blir påført individet i interaksjon med miljøet. Dette kravet kan opplevast som belastande eller meir krevjande enn det individet kjenner seg kompetent til (Beresford, 1994).

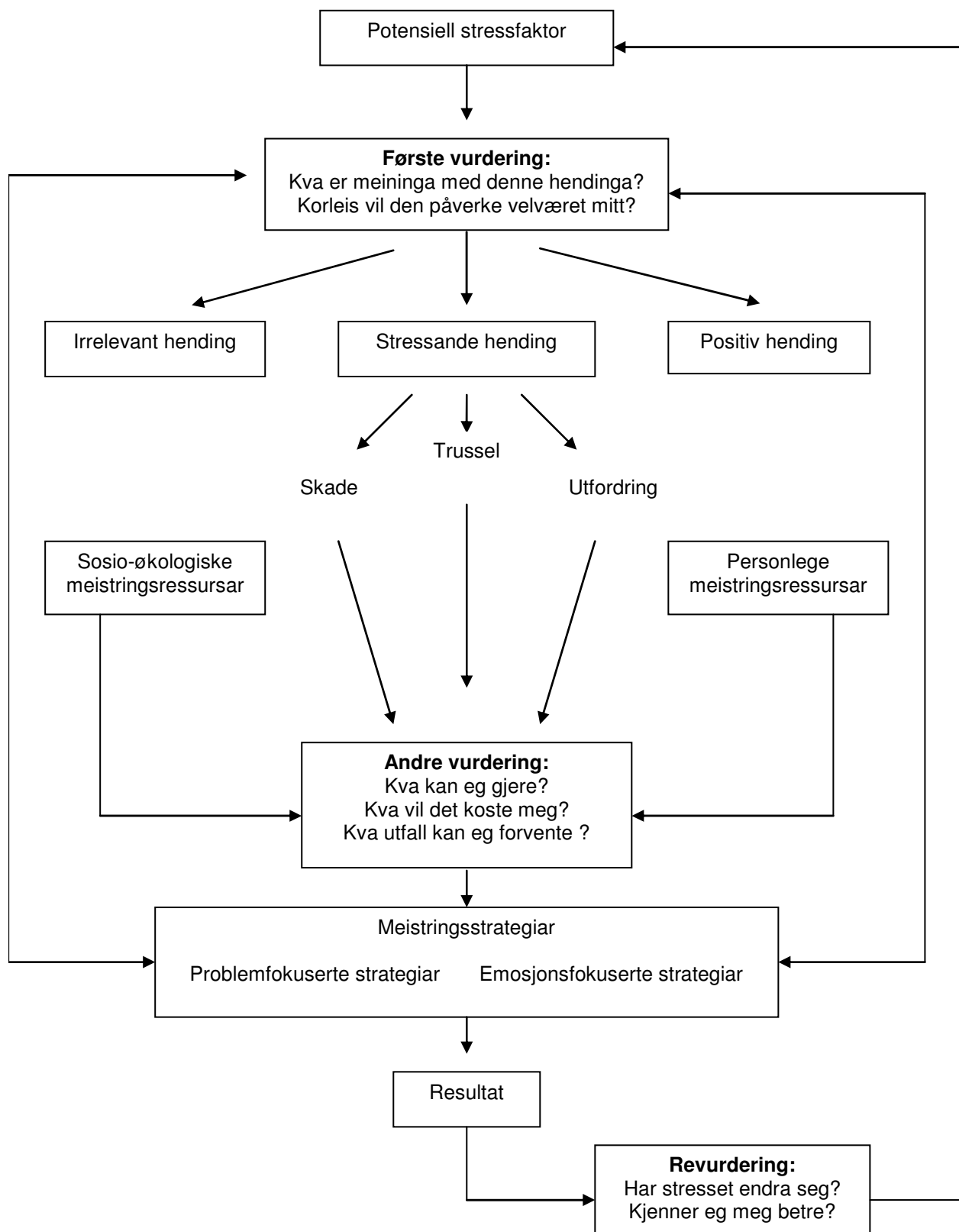
Lazarus og Folkman (1984) omtalar sin modell for stress og meistring som ein prosess som utgjer tre trinn. Desse trinna inneber vurderingar eller handlingar som ein person føretek når den står ovafor ein potensiell stressfaktor, eller ein situasjon som utfordrar personen sitt velvære.

Modellen viser vurderingar som blir gjort i tre trinn når det oppstår ein potensiell stressfaktor. Første vurderinga inneber ei subjektiv oppleving av situasjonen. Dersom hendinga ikkje påverkar personen sitt velvære, vert den vurdert som irrelevant og får

ikkje nokon konsekvens. Dersom det oppstår ei stressande hending vil den anten utfordre personen, bli opplevd som truande eller til å gjere skade. Den andre vurderinga inneber at dersom det føreligg ein stressor i den første vurderinga vil dette trinnet handle om ei tolking av situasjonen. Tolkingar handlar om personen si vurdering av personlege og sosio-økologiske meistringsressursar og korleis utfallet blir vurdert til å verte. Denne vurderinga handlar også om val av meistringsstrategiar der både problemfokuserte og emosjonsfokuserte meistringsstrategiar er tilstades. Lazarus og Folkman (1984) omtalar dei problemfokuserte meistringsstrategiane som dei anstrengelsar personar set i gang for å endre dei hindringar og krav dei møter og ynskjer å forandre. Emosjonsfokuserte meistringsstrategiar består av kognitive prosessar som blir sett i gang for å lette emosjonelt stress og inkluderar strategiar som unngåing, minimalisering, distansering, selektiv merksemd og å vende noko negativt til noko positivt.

Til slutt føregår det ei revurdering når personen ser resultatet. Resultatet kan til dømes vere revurdering av meistringsstrategiar dei har teke i bruk. Denne revurderinga av den stressande hendinga kan vere at den blir sett på som meir eller mindre stressande. Ei stressande hending kan til dømes verte revurdert frå å vere til skade, til å bli sett på som ei utfordring (Lazarus & Folkman, 1984).

Nedanfor viser vi ei skisse av modellen:



Figur 2.1. Lazarus`modell for stress og meistring (Beresford, 1994. Omsett av Synneva Helland, 2002)

2.2.2 Stress

Lazarus og Folkman (1984) definerer stress der dei legg vekt på tihøvet mellom individ og miljø. Dei seier at det er det enkelte individ sine kognitive vurderingar av ei hending som avgjer om den vert opplevd som stressande eller ikkje. Dei viser i sin modell at stress kan vere ein reaksjon på ei hending som belastar eller overskrider dei ressursane som personane har, og som difor verkar truande på, eller utfordrar deira velvere. Dei understrekar at menneske ikkje reagerer likt på same stressande tilhøve. Dei legg vekt på at den effekten stress har på individet tek utgangspunkt i personen si kjensle av å kunne meistre hendinga meir enn på sjølv den stressande hendinga. Gjærum (2006) seier at tidlegare meistringserfaringar betyr mykje for vår vurdering og oppleving av ein ny belastning. Monat og Lazarus (1991) peikar på at personlegdom kan medverke til kor mykje stress ein person tåler. Lazarus (2006) held fram at stressande hendingar må sjåast i høve til konteksten. Stress og meistring påverkar kvarandre.

2.2.3 Kognitive vurderingar

I Lazarus og Folkman (1984) sin modell forklarar dei at for at ein skal kunne forstå kvifor og i kva grad menneske opplever noko som ei potensiell stressande hending, må ein sjå på dei kognitive vurderingane dei gjer. Vurderingane føregår gjennom tre trinn. Det som er sentralt er at vurderingane er gjennomtenkt (Lazarus, 2006).

Val av meistringsstrategiar inneber vurdering av moglege konsekvensar. Vala kan vurderast i høve til kva meistringsressursar som er tilgjengelege. Det som kan verke inn på vurderingane av personane si meistring kan vere eigenskapar ved personen sjølv og kva ressursar personen har til rådvelde. Det kan ha betydning for i kva grad personane greier å bruke dei personlege meistringsressursane dei har sjølv og dei ressursane dei har i miljøet. Menneske reagerer ulikt på same stressande hending. Dei legg vekt på i kva samanheng dei førekjem (Lazarus & Folkman, 1984). Espnes og Smedslund (2001) brukar omgrepet stressbuffer og forklarar det som ein buffer som beskyttar ein person frå dei helsefarlege effektane av stress og skruer ned

”stressvolumet”. Det kan medføre at personane ikkje opplever stresset truande, men vurderer det som ei utfordring. Dei nemner sosial støtte som ein viktig stressbuffer

Espnes og Smedslund (2001) tek fram at kor godt menneske meistrar, er avhengig av ei rekkje faktorar. Dei viser til Lazarus og Folkman sine teoriar som nemner fleire faktorar som kan samlast i seks hovudgrupper av ressursar. Dei nemner helse, energi og positive haldningar. Evne til problemløysing som dei knyter til å forstå den situasjonen personen er oppe i. Sosiale evner, sosial støtte og materielle ressursar som løysar ulike materielle problem og senkar stressnivået. Dei meiner at både dei materielle og sosiale ressursane i seg sjølv ikkje er like viktige som det personane gjerne trur sjølve. Dei argumenterer for at dei to viktigste elementa i å meistre stress er å oppleve at ein kan hanskast med stressfylte hendingar. Det gjev sjølvsikkerheit som styrkar trua på at ein kan påverke og regulere si eiga kjensle av ubehag (ibid).

2.2.4 Meistringsomgrepet

Sentrale implikasjonar i Lazarus og Folkman (1984) si forståing av å meistre er at det er ein dynamisk vedvarande prosess for å handtere dei krav som personen står ovafor i samspel med omgjevnadane. Modellen tydeleggjer at det er samspel mellom personen og miljøet.

Lazarus (2006) stiller spørsmål om kva som er effektiv meistring og seier det er den mest effektive meistringsstrategien som personen vel i ein situasjon. Beresford (1994) peikar på at i det ligg det at personen kan vurdere ein strategi til å ikkje vere vellukka og kan vere fleksibel og skifte til ein annan strategi. Lazarus (2006) legg vekt på at personen kan vurdere å oppretthalde ein meistringsstrategi sjølv under tilhøve som er lite gunstige. Han seier vidare at kriteriet for effektiv meistring er at det er samsvar mellom det personen gjer, kva krav situasjonen inneber og personen sitt eige personlege behov. Når meistringa ikkje er effektiv er stressnivået høgt.

Lazarus og Folkman (1984) peikar på at det er ikkje nokon spesielle meistringsmåtar som har merka seg ut til å vere betre enn andre.

Mange av dei emosjonsfokuserte former for meistring består av kognitive prosessar som blir sett i gang for å lette emosjonelt stress. Ved å ta i bruk ein emosjonsfokusert meistringsstrategi er det snakk om å oppretthalde håp og optimisme, nekte for fakta og oppføre seg som om hendinga ikkje hadde nokon betydning. Desse prosessane har trekk som ber preg av sjølvbedrag, men personane er klar over realitetane.

Meistringsstrategiane kan vere med å dempe dei emosjonelle reaksjonane knytt til dei stressande hendingane og dei blir omtalt som “cognitive reappraisals”. Nokre av dei emosjonsfokuserte meistringsstrategiane omtalar dei som “defensive reappraisals” og er ikkje inkluderte i definisjonen av meistringsstrategiar fordi dei forvrenger realitetane (Lazarus & Folkman, 1984)

Lazarus og Folkman (1984) omtalar at dei problemfokuserte meistringsstrategiane er knytt til å kunne identifisere problema, finne alternative løysingar, vege dei i høve til kvarandre og sette i verk tiltak. Dei argumenterer for at problemfokuserte meistringsstrategiar kan hentast frå personar sine egne erfaringar, opplevingar og kunnskap. Dei meiner også at evne til sjølvkontroll er ein sentral ressurs for å meistre.

Meistringsstrategiar er verken gode eller dårlege. Det er tilhøvet mellom vurdering og handling som utgjør samsvar mellom dei, og miljøet som avgjer om meistringa er effektiv eller ikkje. Kor effektiv ein meistringsstrategi er, viser seg gjennom den effekten den har over tid (Lazarus, 2006). Lazarus og Folkman (1984) argumenterer for at deira meistringsomgrep er meir enn problemløysing, men også tener andre funksjonar. Meistringsfunksjonar kan forvekslast med meistringsutfall.

Meistringsfunksjonar viser til kva som er hensikten med strategien. Meistringsutfall viser til den effekten ein strategi har. Til dømes viser dei til at meistringsfunksjonar kan vere at personen vel ein emosjonsfokusert meistringsstrategi som kan innebære at ein unngår problemet og prøver å minimalisere dei utfordringane som er truande og som ein ikkje kan gjere noko med. Vidare kan ein bruke ein problemfokusert meistringsstrategi når ein vurderer at det er mogeleg å endre situasjonen. Dei presiserer også at det er mogeleg at emosjons- og problemfokuserte

meistringsstrategiar kan opptre samstundes. Dei kan både vere til hinder og til fordel i meistringsprosessen.

Wormnes og Manger (2005) peikar på at det er ein samanhengen mellom motivering, forventning og meistring. Motivasjon og innsats har betydning for framtidig meistring og å oppnå ferdigheiter. Anstrengelsar og innsats påverkar forventningane våre om korleis resultatet vil bli. Dess meir ein trur ei viss trening hjelper, dess betre blir resultatet. Forventning om suksess får innflytelse på framtidige ferdigheiter og meistring.

2.3 Faktorar som kan vere sentrale for afasiramma si meistring

Å få afasi kan innebere spesielle utfordringar i høve til meistringsressursar og val av meistringsstrategiar ovafor stressorar. Lazarus og Folkman (1984) peikar på at personlege faktorar som helse kan vere viktige i høve til korleis ei stressande hending vert meistra. Afasiramma som kanskje har fleire tilleggsvanskar vil kunne ha mindre krefter til å meistre enn friske sunne menneske. Gjærum (2006) seier at god helse er ein viktig meistringsressurs og det er viktig med støttetiltak for å forebygge helseproblem.

Personlegdom er det karakteristiske for eit menneske med omsyn til tankar, kjensler, væremåte som er stabilt over tid. Personlegdom er også ein prosess fordi vi som menneske alltid er undervegs (Bø, 2007). Personlegdom har to sider, ei privat og ei offentleg. Den private er den subjektive opplevinga den enkelte har av seg sjølv, ofte kalla "sjølvet". Den offentlege er personen si framtoning i høve utsjånad, haldningar og andre individuelle trekk (Bø, 2007)

Lazarus (2006) seier at nokre personlege trekk kan vere meir gunstig enn andre for å unngå skadeleg effekt av stress. Nokre personlegdomstrekk er vi fødde med og andre utviklar vi gjennom livet. Han argumenterer med at variasjon i personlegdom kan vere med å påverke den sårbarheit som gjer hendingar stressande. Han nemner at

nokre personlegdoms karakteristika som er relatert til meistringsressursar kan vere medverkande til å motstå stress. Han listar opp nokre karakteristika som “sence of self-efficacy”, evne til å tenkje konstruktivt, uthaldenheit eller hardførheit, håp, lært oppfinnsomheit, optimisme og oppleving av samanheng. Han argumenterer med at stress ikkje berre er avhengig av miljøfaktorar, men også kva som gjer ein person sårbar i høve til miljøfaktorane. I denne studien er vi ute etter å finne kva faktorar som kan vere sentrale for meistring i kvardagen hos afasiramma. Det blir difor vist til fleire teoriar som inneber helsefremmande faktorar i høve til meistring.

2.3.1 Helsefremmande strategiar, empowerment, livsstrategiar og beskyttelsesfaktorar

Antonovsky (2000) utvikla omgrepet ”sence of coherence”. Dette blir her referert til; oppleving av samanheng, OAS. Det er tre hovudkomponentar i OAS. For det første er det, forståelighet. Det innber mellom anna eit kognitivt aspekt til å kunne vurdere røynda med at den skal vere ordna, samanhengande, strukturert og forståeleg. Den andre er at ein ikkje er eit offer for omstendigheita, men er i stand til å handtere hendingar som oppstår i livet. Om den tredje komponenten, meningsfullheit, seier han at det er den mest sentrale av dei tre. Den har eit element av motivasjon som seier noko om kva som gjev meining, slik at ein er villig til å investere tid og krefter på tiltak. Han peikar på at ein av føresetnadane for meistring er at menneske forstår den situasjonen dei er oppe i og opplever det som meningsfullt å finne løysingar. Dette føreset vidare at menneske opplever at situasjonar er mogeleg å kontrollere og har tru på eigne ressursar og ressursar i miljøet. Kaplan (Antonovsky, 2000) argumenterer for at høg grad av stressfaktorar i samanheng med høg grad av sosial støtte er helsefremmande. Espnes (2007) tek fram at i dag kan ein sjå ein trend der studier er retta mot å studere positive helsefaktorar eller betingelsar.

Skaalvik og Skaalvik (2008) peikar på at lært hjelpeløyse ofte er knytt til menneske som har opplevd at dei har kome til kort eller ikkje har lukkast. Dei seier at det også har samanheng med sjølvoppfatning. Sjølvoppfatning er ein personleg

meistringsressurs og kjem til uttrykk ved eiga oppfatning, tru og kunnskap om seg sjølv. Noko av det som ligg til grunn for sjølvoppfatninga er tidlegare meistringserfaringar. Tidlegare positive og negative meistringserfaringar kan auke, eller i motsett tilfelle redusere meistringsforventningane. Meistringsforventningane heng også saman med attribusjon. Det vil seie korleis ein forklarar eigne prestasjonar til dømes med at det er tilfeldigheiter, eller om det er på grunn av stor eller låg grad av eigeninnsats.

Resiliens er vitskaplege funn om personar som fungerer godt trass i påkjenningar (Borge, 2007). Ho seier vidare at det er tre viktige karakteristika ved resiliens. For det første er resiliens prosessar som oppstår ved ei kontrollert handtering av påkjenningar. Ein utviklar ikkje resiliens ved å unngå påkjenningane. Ei kontrollert handtering gjev beskyttelse, derimot ei mindre vellukka handtering fører til auka sårbarheit. Det andre kjenneteiknet er ego-resiliens og personlegdom. Det er ein ressurs som er relativt konsistent gjennom barndomen. I ego-resiliens er det tre mekanismar for å mestre påkjenningar. Det er påverknadskraft, refleksjon og engasjement. Påverknadskrafta har med at ein har tru på si eiga kraft og at ein bryr seg om å gjere noko med problema. Refleksjon er eins eiga evne til å reflektere over seg sjølv. Det er nysgjerrigheit av eigne tankar og kjensler og funderingar over kva ein sjølv er motivert for å gjere. Resiliens som personlegdomseigenskap har å gjere med at menneske i ulik grad tåler varige påkjenningar, stress og negative livshendingar. Den tredje måten resiliens kan utviklast på er ved engasjement og samvær med andre. Måten ein meistrar påkjenningar vil altså kunne fargast av ego- resiliens, personlegdomstrekk og kvaliteten på sosiale og medmenneskelege relasjonar.

Empowerment som metode legg vekt på å sette i gang prosessar for å styrke og utvikle ressursane til personen. Å utvikle empowerment inneber å arbeide metodisk gjennom fleire trinn. Det tek utgangspunkt i personane sine eigne ynskjer, initiativ og byggjer på kompetanse og styrking av motivasjon. Det er også sentralt å arbeide systemretta og innhente uformell og formell støtte til dømes frå frivillige

organisasjonar, familienettverk, knyte kontaktar til nærsamfunn og naboskap (Lassen, 2004).

Seligman (1997) argumenterer for at menneske som er optimistiske tåler betre nederlag enn dei som er pessimistiske. Dei har pågangsmot og vil difor prestere meir på ulike område. Dei som er optimistar klarar betre å verne seg mot depresjon, kan betre heve prestasjonsnivået og styrke det fysiske velværet. Ringdal (2003) seier at det er bra å vere optimist, men det er naudsynt å ha respekt for fakta. Håp om forbedring skal vere der, og det er mange måtar å gjere tilværelsen meiningsfull. Dei afasiramma som har hatt høve til å bearbeide kjensler og aksepterer at det kan vere nødvendig å leve annleis enn tidlegare, kan ha eit godt liv med afasi.

Sosial støtte kan kanalisert gjennom sosiale nettverk og nærmiljø. Miljø og nettverk kan bety stress, krav, konflikter med uheldige effektar på vekst og helse. Miljø som er rike på støttande og mangefibra nettverk, spreier verknaden over eit vidt spekter. Det er dei same miljø og nettverkskvalitetane som er helse- og trivselfremjande (Bø, 2007).

2.3.2 Sjølvbiletet

Omgrepet "sjølvverd" kan definerast kor høgt eller lågt ein person verdset seg sjølv. Den enkelte vil difor ha ei sjølvoppfatning på område der dei har gjort erfaringar (Skaalvik & Skaalvik, 2008).

Sommerschild (2006) omtalar omgrepet sjølvbiletet der meiningsinnhaldet ligg nær opp til orda eigenverd, sjølvkjensle, "self-efficacy", "self-concept", "self-esteem" og "global self-worth". Blant forskarar er det ulik oppfatning av kva som ligg i omgrepa som referer til sjølvbiletet, men dei ynskjer å finne målbare sider ved sjølvbiletet.

Sommerschild (ibid) har to innfallsviklar til å forstå omgrepet sjølvbiletet, kompetansebasert og relasjonsbasert. Kompetansebasert innfallsvinkel er individet si eiga vurdering eller oppfatning av dugleik som nærer sjølvbiletet. Meistring og positiv innstilling kan nære eit godt sjølvbiletet. Relasjonsbasert innfallsvinkel er

korleis sjølvbiletet vert forma i samspelet med andre. Sommerschild (ibid) viser til Cooley som innførte omgrepet "looking-glass self". I dette omgrepet ligg det at viktige personar dannar det sosiale speil der den enkelte kan hente impulsar til utvikling av sjølvbiletet.

Bandura (1997) brukar omgrepet "self-efficacy". Espnes & Smedslund (2001) overset omgrepet med meistringstru. Bandura (1997) definerer self-efficacy slik: "Perceived self-efficacy refers to beliefs in one`s capabilities to organize and execute the courses of action requires to produce given attainments" (s. 3). Meistringstru inneber den tru ein har på eigne evner til å utføre ei bestemt handling for å oppnå ynskja resultat. Self-efficacy er ein nøkkelfaktor for menneskeleg påverknad. Dersom ein person ikkje har tru på at dei er i stand til å skape endringar, så vil dei heller ikkje prøve. Self-efficacy handlar såleis om tru på egne evner til å planlegge og utføre handlingar som skal til for å meistre bestemte oppgåver.

Sjølvoppfatning er resultatet av dei forsøk ein gjer for å forklare oss sjølv for oss sjølv. Sjølvoppfatninga kan variere frå situasjon til situasjon og frå livsfase til livsfase. Wormnes og Manger (2005) vise til Mead som argumenterer for at sjølvoppfatninga endrar seg gjennom samkvem med andre. Korleis vi tenkjer er ikkje resultat av genetiske tilhøve eller disposisjonar, men at vi omgår familie, vener, kollegaar og andre som kontinuerleg gjev oss tilbakemeldingar på væremåte og prestasjonar.

I teoriar om lært hjelpeløyse vert det argumentert for at mangel på innsats er ei følge av låge forventningar. Mangel på innsats er ein måte å beskytte sjølvverdet fordi innsats har ingen hensikt. Omgrepet er brukt om tilstandar personar kan kome i etter å ha blitt utsett for situasjonar som dei ikkje har hatt kontroll over. Situasjonane kan medføre passivitet som kan tolkast ut frå kognitive, emosjonelle og motivasjonelle termar (Skaalvik & Skaalvik, 2008).

Persepsjon er utveljande og dette påverkar motivasjon og meistring. Personar med positiv indre dialog er betre i stand til å sjå positive element i kontakt med andre. Med

kjennskap til personar si tenking, er det mogeleg å ha førestilling om framtidige prestasjonsnivå og suksess. Dialog med andre kan hjelpe til å oppretthalde eller endre indre dialog. Mental styrke kan til ei kvar tid utviklast og forbeistrast. Mental styrke handlar om godt sjølvbilete med tru på eigen dugleik, god konsentrasjonsevne, stabilt kjensleliv og positive haldningar. Den mentale styrken blir utvikla i sosial samhandling med andre og det er innanfor ein sosial samanheng at sjølvbiletet kan underbyggast og meistringsevne beistrast (Wormnes & Manger, 2005).

2.3.3 Pårørande og sosialt nettverk

Afasi rammer heile familien. Det kan skje omstillingar med omsyn til rollefordelingar, økonomi, bustad og arbeidstilhøve. I tillegg kjem den psykiske omstillinga ved å meistre eit heilt nytt liv (Ringdal,2003). Roller er system av normer og forventningar som vert retta mot ein person i ein bestemt posisjon som ein del av eit sosialt system. Roller kan oppstå plutselig og dei kan vere vedvarande. Nokre roller er tilskrivne og andre roller er erverva. Roller sosialiserer og i dei roller vi kjem innom tileignar vi oss haldningar, kunnskap og ferdigheiter. Roller er med å forme personlegdom (Bø, 2007). Menneskelege relasjonar vert ramma både i høve til familien, kollegar, vener og det sosiale nettverket. Dei nære pårørande går ofte gjennom ei liknande krise som dei afasiramma. I akuttfasa mobiliserer dei nære pårørande alt dei har av krefter for å vise optimisme, støtte og oppmuntring. Dei viser styrke og greier å glede seg over all framgang. Når denne første tida er over, forstår dei at livet har endra seg og det er kanskje ikkje alt som kjem til å gå greit (Ringdal, 2003).

Familien er det nettverket som dei afasiramma er nærmast knytt til i det daglege. Dei fungerer som eit "hjelpesystem" av først og fremst ektefelle eller barn, men kan og ha støtte i andre familiemedlemar. Den første fasa etter hjerneslaget er ei stor belastning for familien. Familien, særleg ektefellen, er redd for at ektefellen døyr eller kan bli pleietrengande. Familien kan engste seg for at det kan bli forandringar i familielivet både på kort og lang sikt. Dei kan ha kjensler som sorg, skyld og sinne. Det skjer ei

omvelting i familien der all merksemd er retta mot den slagamma. Når helsetilstanden har stabilisert seg, prøver dei nære pårørande å normalisere tilværet. Det som har skjedd kan medføre ei endring av tidlegare rollemønster i familien. Ein ressurssterk familie som har god kommunikasjon og har eit godt nettverk, vil vere betre rusta å takle vanskar dei møter i denne fasa (Lubinsky, 2001).

Familien er den klart viktigaste støttespelaren i rehabiliteringsarbeid av menneske etter hjerneskade. Vener trekkjer seg etterkvart vekk, og familien blir ståande igjen. Det er viktig å styrke familien i oppgåva og rolla dei har i forhold til det skadde familiemedlemet. Nevropsykologen Murial Lezak seier det slik, "Brain is a family affair" (KReSS, 2003 s. 4).

Familien prøver å normalisere dagleglivet og føreteknautsynte endringar i heimen. Kommunikasjonsvanskane kan hindre dei afasiramma i å delta i omstruktureringa som skjer i familien og kan oppleve å vere det marginale familiemedlem (Lubinski, 2001).

Lyon og Shaddon (2001) peikar på fleire studier som viser at dei afasiramma og dei nære pårørande opplever vanskane som oppstår etter hjerneslaget ulikt. Familien trekkjer fram kognitive og språklege vanskane som ei utfordring. Dei rapporterar meir emosjonelle vanskane etter hjerneslaget enn dei afasiramma. I andre studiar vurderer ektefellen kompetansen i språk- og kommunikasjon til å vere betre enn den reelt er. Dei afasiramma vert ikkje involvert i dei nære pårørande sine depresjonar og skildrar familiefellesskapet som stabilt og emosjonelt støttande. I motsetning rapporterar dei nære pårørande at dei afasiramma har betydeleg depresjon og andre negative kjensler og dei uttrykkjer bekymring for familien. Dei opplever dei afasiramma som krevjande og med eit svingande temperament. Det vert og vist til studier som viser at dei afasiramma har ynskje om å bli verdsett, høyre til eit fellesskap og ha eit sosialt nettverk. Ektefelle og dei nære pårørande rapporterer rolleomveltingar i familien, tap av intimitet og redusert mogelegheit for kommunikasjon. Dei afasiramma gjev uttrykk for at dei ynskjer å bli sjølvhjelp. Dei vil bli støtta i å komme tilbake til tidlegare

aktivitetar. Dei nære pårørande er engstelege for vanskar som kan medføre redusert aktivitet.

Vener og omgangskrets kan oppleve det som vanskeleg å ta kontakt på grunn av kommunikasjonsvanskane. Dei kan vegre seg for å vere saman med dei afasiramma og trekkjer seg ut av sosial omgang med familien. Både dei afasiramma og familien kan av den grunn miste sosial kontakt fordi eit medlem ikkje klarar å delta aktivt i kommunikasjonen (Lubinski, 2001). Dei afasiramma kan isolere seg og ikkje ta kontakt med det sosiale nettverket fordi dei opplever det som flaut og trist at livet ikkje lenger er som før. Å isolere seg og trekke seg ut av sosial omgang med andre kan vere ein måte å beskytte seg sjølv (Ringdal, 2003).

2.3.4 Økologisk perspektiv

Økologisk perspektiv er systemteori. Johannessen et al. (2005) viser til Brofenbrenner og hans utviklingsøkologiske perspektiv som legg vekt på miljø og dei samfunnsmessige strukturane som påverkar mennesket. Det enkelte mennesket har høve til å påverke omgjevnadane. Mennesket er ein del av ulike system som Brofenbrenner omtalar som mikrosystem, mesosystem, eksosystem og makrosystem.

Sett ut frå Brofenbrenner sitt utviklingsøkologiske perspektiv er det kvaliteten på relasjonane som er avgjerande. Det er avgjerande at miljøet er støttande og ressursutløysande og at personen er i stand til å ta imot støtta. Positiv utvikling er avhengig av at alle aktørar skapar og opprettheld positive sirklar som kan fremje utvikling (Johannessen et al., 2005).

I eit økologisk perspektiv er funksjonshemming eit relativt fenomen. Mennesket har ressursar og vanskar som dei stiller med i møtet med omgjevnadane. Skal tiltak lukkast, kan det vere nødvendig å sjå tiltak opp mot miljøet og samspelet i miljøet. I utviklingsøkologien spelar det sosiale nettverket som familie, slekt, vener og naboar ei viktig rolle for korleis menneske meistrar overgangar. Arbeidskollegaer og fritidsmiljøet kan og utgjere viktige sosiale nettverk. Dei utgjere det uformelle sosiale

nettverket. Det formelle sosiale nettverket er det profesjonelle hjelpeapparatet som enkelte i periodar har trong for å støtte seg til. Det sosiale nettverket kan mobiliserast der tradisjonelle metodar ikkje er tilstrekkelege og bør supplerast (Johannessen et al., 2005).

Omgrepet sosialt nettverk seier ingenting om kvaliteten på samhandling og innhald i eit kontaktforhold. Det er ikkje uvanleg at enkelte basisrelasjonar i eige nettverk kan opplevast som belastande. Eit sosialt nettverk kan skape stress og oppretthalde sjukdomstilstandar. Eit sosialt nettverk kan vere problemskapande og problemløysande (Bø, 2007).

2.3.5 Internasjonalt rammeverktøy

”International Classification of Function, Disability and Health” (ICF) er eit internasjonalt rammeverk som forklarar helse og helserelaterte tilstandar (WHO 2002) ”Internasjonal Klassifikasjon av Funksjon, Funksjonshemming og Helse” er det norske namnet for ICF (KITH, 2003). ICF er eit rammeverktøy som viser til kva overordna faktorar som er relevante å ta omsyn til i kartlegging, utgreiing og iverksetjing av tiltak av helserelaterte forhold. ICF sitt klassifikasjonssystem skildrar individuelle faktorar knytt til dei fire emneområda kroppsfunksjonar, kroppsstruktur, aktivitet og deltaking og miljøfaktorar (Theie, 2008).

Theie (2008) peikar på at ICF integrerer perspektiv frå den medisinske og den sosiale modellen. Miljøfaktorane som inngår i ICF systemet korresponderer med Brofenbrenner sine ulike system. Vanskane vert forstått ut frå individuell ståstad, men og ut frå samspelet med miljøet. Funksjonsvanskar kan vere eit utslag av miljøhindrande faktorar eller individuelle faktorar, men mest truleg eit utslag av samspelet mellom dei. Ved bruk av ICF sine fire emneområde, kan behov kartleggast og tiltak tilpassast den enkelte. Det er miljøfaktorar som omhandlar eit vidt spekter av område.

Murray og Chapey (2001) peikar på at afasi er definert i det internasjonale rammeverktøyet. Kroppsstruktur og funksjon referer til skade i hjernen og hjernefunksjon. Aktivitet er avgrensa til dei fire språkmodalitetane snakke, lytte, lese og skrive. Naudsynte daglegdagse gjeremål som å snakke med sjukepleiar, familiemedlem, ringe, lese med meir er teke med. I dei siste tiåra har fokuset vore meir på funksjonelle gjeremål som deltaking i dagleglivet, realisering av midlertidige og langsiktige mål. Det kan blant anna vere å delta i aktivitetar som å kjøpe klede, reise på ferie og deltaking i organisasjonar. I litteraturen som omhandlar ICF vert det lagt vekt på helsegevinst ved målbevisst liv, gode relasjonar, positiv sjølvkjensle og meistring. Som ei følgje av språkhemminga etter hjerneslaget er alle desse områda ramma og verkar inn på helse, velferd og livskvalitet for dei afasiramma og omgjevnadane deira.

2.3.6 Rehabilitering og lovverk

Rehabilitering vert definert som tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi naudsynt assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogeleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet. (Sosial-og helsedepartementet, 1998-1999. St.meld. nr. 21).

I rehabiliteringstida vert det lagt vekt på funksjonsforbetring med fokus på den enkelte sine ressursar og på heilskaplege tverrfaglege tilnærmingar. Det vert framheva at rehabilitering ikkje vil seie å "gjere frisk", men å gje hjelp til å meistre funksjonsproblema sine med tanke på aktivitet og deltaking (Sosial-helsedepartementet, 1998-1999. St.meld. nr. 21).

Rehabilitering er ei lovfesta oppgåve for kommunane, og er nedfelt i kommunehelsetenestelova. Dei afasiramma er likevel dei viktigaste aktørane i rehabiliteringsprosessen. I tillegg vil dei pårørande spele ei svært viktig rolle. Rehabiliteringa vil i dei fleste tilfelle krevje samarbeid mellom fleire offentlege

instansar der fleire yrkesgrupper er involverte (Sosial-og helsedepartementet, 1998-1999. St.meld. nr. 21).

For nokre afasiramma med store tilleggsvanskar kan det vere ei alternativ løysing å ha brukarstyrt personleg assistanse. Det inneber ei alternativ organisering av praktisk hjelp der brukaren gjennom ei arbeidsleiarrolle tek på seg eit større ansvar for organiseringa av og innhaldet i tenesta. I slike høve avgjer brukaren innafor ei ramme av kommunalt vedtak kven som skal tilsetjast, og når og korleis tenestene skal ystast. Brukaren kan vere arbeidsgivar, men dei fleste deltakarane vel å la kommunane vere arbeidsgivar for assistenten (Sosial-og helsedepartementet, 1998-1999. St.meld. nr. 21).

Logoped ved sjukehuset melder frå i god tid til kommunen at den afasiramma har trong for spesialundervisning ved tilbakeføring til heimekommunen. Det blir sendt melding til opplæringsetaten i kommunen som yter teneste i høve spesialundervisning. Kommunen er pliktig å organisere spesialundervisning for vaksne. Dette er heimla i Opplæringslova § 4A-2 (Stette, 2008). Afasiramma har også rett på behandling hos fysioterapeut. Dette er heimla med lover i §5-8 med forskrifter som seier at kommunane skal dekke utgifter til behandling hos fysioterapeut (Forskrift om stønad til dekning av utgifter til fysioterapi, 2008).

Nokre afasiramma vil måtte gjennom ein omstillingsprosess for å klare seg fysisk, men også omstillingar for å kunne leve eit fullverdig liv trass i funksjonshemminga. Det kan vere hjelp i høve tilbakeføring til arbeidslivet, deltaking i tidlegare fritidsaktivitetar, sosial omgang med andre menneske, eller hjelp til å ha det godt saman med sine nære pårørande. Kva som er eit verdig liv, må den enkelte sjølv definere. Det er dei afasiramma sine ressursar og behov som skal stå i sentrum og dei skal sjølv ha ei aktiv rolle i det som vert sett i gang av hjelpetiltak (Veileder i rehabilitering av slagrammede, 1996).

Den overordna målsetjinga for rehabiliteringsarbeidet er å skape eit godt liv for funksjonshemma som kan bli yrkesaktive og for dei som på grunn av

funksjonshemminga vert uføretrygda. Afasiramma i yrkesaktiv alder kan få problem med å behalde tidlegare arbeidsplass fordi dei ikkje klarar å utføre same arbeidsoppgåver. Andre klarar å utføre deler av tidlegare arbeid, men har behov for tilrettelegging. Enkelte afasiramma vil trenge arbeidsretta rehabilitering (Veileder i rehabilitering av slagrammede, 1996). I Arbeidsmiljølova (Lov av 17.juni 2005 nr. 62) står det at arbeidsgivar så langt det er mogeleg og rimeleg skal ta omsyn til og legge til rette arbeidsplassen for funksjonshemma. Vidare omhandlar lova tilhøve som skal setjast i verk for å utforme og legge til rette arbeidsplassar slik at yrkeshemma kan få og behalde arbeid.

Nokre afasiramma har ynskje om å kome tilbake til jobben, men for andre er dette ikkje aktuelt. Enkelte vel å ta opp ein hobby som dei vidareutviklar og har som biinntekt. Andre går over på uføretrygd eller alderspensjon. Det viser seg at få afasiramma har greidd å bli tilbakeførte til sitt opprinnelege arbeid. For nokre har det blitt tilrettelagt for enklare form for arbeid med maksimal oppfølging og forståing frå arbeidsgivar og kollegaer. Årsak til vanskar knytt til tilbakeføring til arbeidslivet, kan vere på grunn av eigenskapar ved dei afasiramma og kva type afasi det gjeld. Arbeidsmiljøet kan og spele ei sentral rolle. I dei høve det vert tenkt tilbakeføring til arbeidslivet må det leggjast til rette for realistiske arbeidsoppgåver som tek omsyn til arbeidstempo. Arbeidsgjever skal ha kunnskap om afasi og kva det inneber. Den afasiramma treng ein kontaktperson, ha prøvetid og kollegane må vise forståing. Det er arbeidsgjevar sitt ansvar å ikkje pålegge dei afasiramma for store og krevjande oppgåver slik at dei unngår å oppleve nederlag (Ringdal, 2003).

3. Metode

I dette kapitlet gjer vi greie for val av metode og forskingstilnærming.

Undersøkinga har fokus på kva faktorar som er sentrale for meistring hos eit utval afasiramma. Vi gjer greie for korleis undersøkinga vart gjennomført, organisering og analyse av data. Til slutt trekkjer vi fram sentrale emne som validitet, reliabilitet og forskningsetiske vurderingar.

3.1 Val av forskingstilnærming

Målet med undersøkinga var å finne fram til faktorar dei afasiramma opplevde som sentrale for å meistre kvardagen med afasi. Vi tok utgangspunkt i informantane sine egne subjektive opplevingar og korleis dei meistra kvardagen. Utvalet bestod av afasiramma med lett til moderate ekspressive vanskar. Vi la til grunn for utvalet at dei skulle ha god språkforståing.

Ved val av metode var målet og problemstillinga styrande. Vi ynskte å få fram dei afasiramma sine tankar og opplevingar og såg difor ei kvalitativ tilnærming som veileigna (Dalen, 2004). Vi tok utgangspunkt både i fenomenologien og hermeneutikken der begge har utspring i humanismen (Grønmo, 2004).

3.1.1 Fenomenologi og hermeneutikk

Fenomenologien som filosofisk tradisjon set fokus på menneske si oppleving og forståing av eigen livssituasjon (Grønmo, 2004). Det fenomenologiske perspektivet inneber ei aktørforståing der ein set fokus på menneske sine opplevingar og forståing av sin situasjon og det kvardagslivet dei har (Befring, 2007). Med utgangspunkt i det fenomenologiske perspektivet var det vesentleg i denne undersøkinga å få fram dei afasiramma si subjektive oppleving av kva som har vore sentralt for meistring i kvardagen. Vi valde å bruke kvalitativt intervju som metode i forskingsarbeidet der vi

gjennom intervjuet fekk innsyn i opplevingar dei afasiramma hadde erfart i kvardagen. Dalen (2004) seier at det kvalitative intervjuet er godt eigna for dette føremålet.

Hermeneutikk tyder fortolkingslære eller fortolkingskunst. I fenomenologien vert det også lagt vekt på førforståing, men hermeneutikken legg større vekt på heilskapsforståing (Grønmo, 2004). I denne undersøkinga la vi vekt på førforståing i form av erfaringar frå eige arbeid og kjennskap til teori. Vi la dette til grunn for å forstå og fortolke aktørane og deira handlingar. Grønmo (ibid) peikar på at hermeneutiske analyser er pendling mellom ulike fortolkningsgrunnlag og forståingsmåtar som vert omtalt som den hermeneutiske sirkel.

Førforståinga er viktig for utvikling av forståing og seinare tolking (Dalen, 2004). I forskingsarbeidet hadde vi ei førforståing av dei afasiramma som var sentralt for oss å vere medvitne. Som det går fram tidlegare i denne undersøkinga er vi begge logopedar og har arbeidd i feltet med afasi, både i akutfasa og i rehabiliteringsfasa. I forskingsarbeidet har vi erfaringar, kunnskap og førforståing av fenomenet. Det kan gi høve til konstruktive og kritiske diskusjonar. Vi har arbeidd med vår eiga førforståing kontinuerleg gjennom heile forskingsarbeidet for å prøve å unngå at vår førforståing legg føringar på det informantane ynskjer å formidle. Vi har valt ei kvalitativ tilnærming der forståingsperspektivet står sentralt. Vi kan finne faktorar som er spesielle for den enkelte afasiramma og vi kan finne fellestrekk av erfaringar hos dei (Befring, 2007).

3.1.2 Kvalitativt forskingsintervju

Med bakgrunn i det vi har skrive ovafor, valde vi å bruke eit kvalitativt semistrukturert intervju som metode for datainnsamlinga. Det kvalitative intervjuet er karakteristisk ved at det framstår som ei samtale, men er ulikt andre samtaler ved at det er ein fagleg konversasjon med ei viss hensikt og struktur. Ved semistrukturert intervju må vi som forskarar vite kva tema det er ynskjeleg å få kunnskap om. Det er sentralt for forskaren å vere medviten svar på spørsmåla kva, kvifor og korleis. Kva, spørsmålet inneber å ha god kjennskap til forskningstemaet. Kvifor, inneber å ha eit

klart mål med undersøkinga. Korleis, inneber at ein ut i frå kjennskap til ulike intervjuteknikkar, vel den som er mest formålsteneleg. Intervju som forskingsmetode stiller store krav til forskaren om førebuingar, kompetanse omkring forskningstemaet og mellommenneskeleg samhandling. Det opnar opp for å kunne stille utdjupande spørsmål og eventuelt følgje opp enkelte utsegner (Kvale, 2007).

Vi var førebudd på at informantane kunne trenge god tid når dei vart intervjuet. Vi sette difor av tid til å møte dei to gonger om dei ynskte det. Alle valde å gjennomføre intervjuet ved eit frammøte. Vi var og førebudd på at dei hadde bruk for kommunikasjonsmateriell. Vi hadde sett oss inn i kommunikasjonspermen "Støtta samtale for voksne" (Corneliussen et al., 2006). Det viste seg at ingen av informantane nytta kommunikasjonshjelpemiddel.

Vi ynskte at dei afasiramma skulle ha høve til å fortelje si eiga historie utan å vere avhengig av "tolk". Frå eige arbeid har vi erfart at nære pårørande lett kan ta over og snakke for dei afasiramma. På den måten kunne vi sikre oss at det dei foralde ikkje vart "tolka" av andre. Bruk av "tolk" kunne også verke inn på datamaterialet på bestemte måtar, fordi kommunikasjonen gjekk gjennom eit ekstra ledd. Dalen (2004) seier at å bruke "tolk", kan forstyrre samspelet og den nærleiken som det blir mellom forskar og informant.

Interaksjonen mellom forskar og informant er både personleg og fleksibel og kan vere med å skape auka subjektivitet og mogeleg systematisk skeivheit. Det er heller ikkje eit intervju mellom likeverdige deltakarar. Det er forskaren som styrer intervjusituasjonen og val av tema (Kvale, 2007). I den profesjonelle samtala er det viktig at forskar unngår ekspertrolla, men i staden er lyttande og har ei ikkje dømmande haldning. I forskinga av eit tema, ei sak eller ei problemstilling spelar den nonverbale kommunikasjonen ei viktig rolle og korleis spørsmåla vert stilte (Kokkersvold & Mjelve, 2006).

I intervjusituasjonen var det sentralt at vi klarte å skape gode relasjonar til informantane. Difor la vi til rette for å møte dei i kjende og trygge omgjevnader. Dei

fekk høve til å la seg intervjuje på ein stad dei sjølve valde å vere. Skulle det oppstå situasjonar der vonde minne kom fram, kunne dei eventuelt ta kontakt med pårørande. Målet var å etablere ei god ramme omkring intervjuet og at informantane var trygge i intervjusituasjonen.

3.2 Forskingsprosessen

Forskingsprosessen starta med prosjektplanen som vi utarbeidde i forkant av undersøkinga. Den var retningsgjevande gjennom heile prosessen. Vi ynskte å få meir kunnskap om korleis afasiramma meistra kvardagen etter rehabilitering og var komne tilbake til eigen bustad. For oss var det interessant å møte dei personleg for å høyre deira eiga historie.

3.2.1 Utvalskriteria

Vi ynskte eit utval informantar som hadde erfaringar og som kunne målbera og fortelje si historie. Vi la vekt på å få tak i informantar som kunne utdjupe det dei meinte var vesentleg. Kriteria vi la til grunn for utvalet var desse:

- Afasi som følge av hjerneslag.
- Lett til moderat ekspressiv afasi med god språkforståing
- Dei skal vere over i nyorienteringsfasa og flytta tilbake til eigen bustad.
- Det skal vere frå 2-5 år sidan hjerneslaget.
- Det var ynskjeleg med afasiramma som var i yrkesaktiv alder.
- Det var ynskjeleg med både menn og kvinner

Informantane skulle vere over i nyorienteringsfasa fordi dei truleg hadde fått hendingar omkring hjerneslaget på avstand. Dei ville også hatt tid til å reflektere omkring viktige faktorar for meistring. Det var interessant å finne ut om dei var

tilbake i arbeidslivet. Vi la likevel mest vekt på å få kontakt med personar som hadde ei historie å fortelje og var villige til å formidle den til oss.

Vi ynskte ikkje å intervjuje afasiramma som vi hadde vore i kontakt med, eller arbeid med tidligare. Grunnen var at vi kunne komme i fare for å måle meistring i høve til eiga undervisning. Dette kunne legge ein dempar på det dei ville fortelje fordi dei kunne kome i fare for å seie noko som vi kunne oppfatte negativt.

3.2.2 Rekruttering av informantar

Vi fekk godkjenning av undersøkinga frå NSD og REK. Vi tok kontakt pr. telefon med logopedar som arbeidde i feltet med afasi og som var medlem av Norsk Logopedlag. Det var logopedar i tre fylker. Det var ein privatpraktiserande logoped, to logopedar ved to ulike rehabiliteringsinstitusjonar og leiar ved eit vaksenopplæringssenter i ein bykommune. Leiaren formidla førespurnaden til alle dei tilsette logopedane.

Vi sendte brev (vedlegg 2) der vi spurde om dei kunne vurdere om dei hadde, eller hadde hatt kontakt med afasiramma som kunne formidle si historie og som fylte utvalskriteria vi stilte. Vi bad dei ta kontakt med aktuelle personar munnleg for å informere og spørje om dei var villige til å la seg intervjuje.

I brevet til kontaktlogopedane, la vi ved brev til informantane som dei kunne sende vidare til dei som sa seg villige til å delta. Breva inneheldt informasjon om undersøkinga der kontaktlogopedane også sa seg villige til å svare på eventuelle spørsmål. Det var informasjon om tema, mål med intervjuet og ei samtykkeerklæring som dei måtte skrive under. Vi understreka retten deira til å ombestemme seg til ei kvar tid utan å måtte grunngje det nærare (vedlegg 3). Vi fekk skriftleg svar frå tre menn og to kvinner. Vi valde å utelate ein av dei som tok kontakt fordi denne personen ikkje stetta fleire av utvalskriteria.

3.2.3 Utarbeiding av intervjuguide

Problemstillinga var utgangspunkt for intervjuguiden. Vi utforma intervjuguiden der vi la vi vekt på at spørsmåla var enkle, klare med tydelege formuleringar. Det gjorde vi med omsyn til dei afasiramma sine kommunikasjonsvanskar. Vi innleia intervju med å la informantane fortelje frå den første tida etter hjerneslaget. Intervjuguiden omfatta vidare desse hovudoverskriftene: Motivasjon og støtte, personlege eigenskapar, problemfokusert meistring, emosjonelt fokusert meistring, sosio-økologisk meistring, anna (vedlegg 1).

Vi drøfta intervjuguiden med ein logoped som arbeidde til dagleg med afasi. Dette gav oss innspel i høve til gjennomføringa av intervju og spørsmålsstillinga.

3.3 Pilotintervju

Vi valde å gjennomføre eit pilotintervju med ein afasiramma for å finne ut om det let seg gjere å bruke intervjuguiden slik vi hadde utforma den. Vi ville kvalitetssikre intervjuguiden og finne ut om spørsmåla var relevante og om dei fungerte i høve til afasiramma. Ei pilotundersøking kan medverke til å sirkle inn relevante og spesifikke problemstillingar (Befring, 2007).

Vi tok kontakt med ein afasiramma som hadde stått fram i media i ei avis. Vi las intervjuet og såg at det kunne vere mogeleg å bruke han som pilotinformant. Vi tok kontakt med han og han var villig til å la seg intervju. Han fekk same informasjon både munnleg og skriftleg som dei andre informantane. I etterkant viste det seg at han stetta dei sama kriterier som vi hadde til dei andre informantane. Vi valde difor å bruke dette intervjuet i undersøkinga.

Intervjuguiden fungerte godt og det var ikkje naudsynt med justeringar.

3.4 Gjennomføring av intervju

Tre av informantane ynskte at vi intervjuar dei heime. Ein informant valde å vere hos ein nær pårørende. Pilotintervjuet føregjekk på eit kontor.

Informantane hadde kommunikasjonsvanskar i ulik grad. Vi såg det som ein styrke at vi deltok begge på alle intervju, for å sikre at minst mogeleg informasjon gjekk tapt. Vi tok hovudansvar for kvar våre intervju. Vi kunne likevel ha eit samarbeid dersom den andre ynskte å kommentere eller kome med tilleggsspørsmål.

Vi innleia intervjuet med at informantane fortalde om den første tida etter hjerneslaget. Vi ville vise interesse og at vi hadde forståing og respekt for det dei hadde opplevd. Prosessane dei hadde vore gjennom kan ha vore motivasjon for meistring. Dalen (2004) seier at i forskingsintervjuet er det informantane sine opplevingar som er i fokus. Forskar skal lytte og vise genuin interesse for det informantane fortel.

Vi gjorde lydopptak med minidisk og MP3-spelar. Den eine intervjuar, og den andre observerte verbal og nonverbal kommunikasjon. Observasjonane frå intervjusituasjonen hadde verdi for tolkings- og analysearbeidet. Vi vurderte å bruke video-opptak, men valde det vekk fordi vi ville unngå at det kunne legge ein dempar på det informantane ville formidle eller ta fokus frå temaet. Dalen (2004) peikar på at faktaopplysningar, notat av nonverbal åtferd, eigne observasjonar, feltnotat og analytiske refleksjonar er av stor verdi for analyseprosessen. Ho rår til at vi tek vare på notat med refleksjonar og tidfestar kvar og når hendingar føregjekk. Vi gjorde dette direkte i intervjusituasjonane og i refleksjonane våre rett etterpå.

3.5 Transkribering

Intervjumaterialet vart transkribert frå munnleg tale til skriftleg tekst. Kvale (1997) seier at einkvar transkripsjon frå ein kontekst til ein annan vil medføre ei rekke vurderingar og avgjerdsle. Vi transkriberte intervjuar umiddelbart etterpå medan vi

hadde alt i friskt minne. Vi hadde og høve til å diskutere problemstillingar som oppstod i intervjusituasjonen og kunne sjå det i høve til notat som den andre hadde gjort. Vi samarbeidde om transkriberinga og gjorde nøyaktige registreringar av både verbal og nonverbal kommunikasjon. Vi samanheldt dei nonverbale, med dei verbale utsegnene som ei hjelp til å forstå det dei formidla. Kvale (2007) peikar på at det ikkje finst noko sann og objektiv oversetting frå munnleg til skriftleg form. Han seier det er meir konstruktivt å snakke om kva som er nyttig transkripsjon for den forskinga ein utfører.

Vi transkriberte ved å lage kodar for korleis vi skulle få fram nøling, lange stopp og gjentakingar. Vi måtte gå gjennom transkriberinga på nytt og brukte då ein standard nynorsk på alle informantane. Vi har oppbevart det transkriberte materialet på ein forsvarleg plass.

3.6 Analyse og tolking

Intervjuguiden og intervjuet var retningsgevande for analysearbeidet. Kvale (2007) seier at forskar må tenkje gjennom korleis transkripsjonane skal analyserast før intervjuguiden vert utarbeidd og intervjuet vert gjennomført. I intervjuguiden stilte vi spørsmåla slik at dei kunne kategoriserast i tema. Vi var fleksible og opne for at det kunne kome fram nye opplysningar som var relevante og kunne vere med i tolking- og analysearbeidet. Kvale (ibid) seier at dei avgjerde som vi tek undervegs kan opne for, eller avgrense handlingsrommet i seinare stadium av forskingsprosjektet.

Kvale (2007) skil mellom seks trinn i intervjuanalysen. Dei tre første skjer undervegs i intervjuet. Dei to første består av informantane sine svar og det dei oppdagar undervegs i intervjuet. På det tredje trinnet føreteik intervjuar ei fortetting og tolking av det informantane seier, sender det tilbake til informantane som har høve til å svare eller eventuelt å reformulere utsegner. Resultatet kan bli eit "sjølv-korrigerande" intervju som medfører kontinuerleg tolking med høve til umiddelbart å få stadfeste utsegner.

I denne undersøkinga hadde informantane god språkforståing og lett til moderat ekspressiv afasi. Nokre gonger greidde ikkje informantane å finne rett ord for det dei ville fortelje. Vi oppsummerte med jamne mellomrom og gav dei høve til å stadfeste og utdjupe utsegner. Vi opplevde at dei nokre gonger gav opp fordi dei ikkje fann rett ord. Andre gonger stadfesta dei eller utdjupa meir. Dette kan medføre ei feiltolking som kan vere ei feilkjelde i analyse- og tolkingsarbeidet.

I analysearbeidet vi utførte på det fjerde trinnet tok vi utgangspunkt i dei transkriberte intervjuar og starta med det første steget som er meningsfortetting (ibid). Det medførte at lange intervjuetekstar vart kortare med meir konsise formuleringar. Dei afasiramma hadde ekspressive vanskar som gjorde at dei ikkje alltid greidde å formulere tydeleg det dei ynskte. Dette dømet viser korleis vi omarbeidde utsegner:

Intervjuar: Likar du å omgåast mange menneske?

Informant: Ja! På – på – etter slaget – etter slaget – etter slaget – mange før slaget – før slaget – etter slaget få.

Intervjuar: Betyr det at du vel å omgåast få menneske no?

Informant: Ja!

Her vil vi konkludere med at informanten hadde likt å omgåast mange menneske før slaget, men etter slaget likte ho å omgåast få menneske.

Meningskategorisering innebar at vi koda innhaldet i utsegnene i kategoriar eller tema. I intervjuguiden hadde vi stilt spørsmåla våre slik at dei lett kunne kategoriserast i tema. Vi ville også vere fleksible og opne for at det kunne kome fram nye opplysningar som var relevante og kunne vere med å opne for nye kategoriar enn dei vi hadde utarbeidd på førehand. Nokre av kategoriane viste seg å vere endelege og nokre vart utforma undervegs med utgangspunkt i dei svara vi fekk frå informantane. Vi vurderte kodings- og samlekategoriene vi brukte i høve til eiga forståing, informantane sine utsegner og teoriar om afasi og meistring. Vi hadde stor nytte av at vi var to forskarar som skulle utføre dette og det var utgangspunktet for diskusjonar.

Kvale (2007) omtalar eit femte trinn der informantane kan lese det transkriberte intervjuet og eventuelt kommentere og utdjupe utsegner. Vi valde å ikkje gå inn på ei slik tilnærming til intervjuanalysen fordi nokre av informantane hadde lese- og skrivevanskar og ville få problem med å lese intervjuet. I tillegg måtte vi tolke både verbal og nonverbal kommunikasjon og sjå kommunikasjonskanalane i høve til kvarandre. To av informantane brukte papir og blyant for å forklare utsegner. Vi kjem heller ikkje inn på det sjette trinnet i analysen.

Vi valde å ikkje bruke dataanalyseprogram fordi dette er ei relativt lita undersøking og vi ynskte nærheit til datamaterialet. Som hjelpemiddel brukte vi Word program der vi plasserte utsegner i kategoriar og systematiserte etter tema og kodar. Vi brukte Express Scribe som er eit gratisprogram som ein finn på nettet og kan lastast ned. Der la vi inn lydfilar og kunne spele dei av og regulere hastigheit. Det gjorde det enklare og lettare å transkribere datamaterialet. Vi samarbeidde om transkripsjonane for det var mange omsyn å ta på grunn av kommunikasjonsvanskane til dei afasiramma.

3.7 Drøfting av reliabilitet og validitet

Gjennom heile forskingsprosessen har vi prøvd å få fram mest mogeleg valide data og redusere feilfaktorar som kan undergrave reliabiliteten (Befring, 2007). Vi har gjort greie for førforståing og teori som styrkar validiteten og reliabiliteten. Vi har orientert om egne erfaringar innanfor feltet og lagt vekt på å vere tydelege og grundige i dei ulike delane i forskingsprosessen. Vi gjer vidare greie for reliabilitet og validitet.

3.7.1 Reliabilitet

Befring (2007) seier at reliabilitet er kor pålitelig eit datamateriale er. Vi har arbeidd for å sikre at dei resultata vi har funne er til å stole på. Vi har lagt vekt på å grunngje dei enkelte ledda i forskingsprosessen.

Vi gjennomførte eit pilotintervju for å kvalitetssikre intervjuguiden for å sjå om den fungerte til målgruppa, noko som styrka reliabiliteten. Det viste seg at det heller ikkje var trong for å gjere endringar i intervjuguiden.

Vi har skildra heile forskingsprosessen detaljert og har lagt ved intervjuguiden (vedlegg 1). Vi drøfta reliabilitet i høve til spørsmåla vi stilte og i kva grad dei var leiande. Vi drøfta i kva grad oppsummeringane og tolking undervegs i intervjuet var leiande. Vi drøfta også om dei forslag til ord vi gav var leiande. Vi har vist til sitat frå informantane sine utsegner og forklart korleis vi tolkar utsegnene. Det gjev andre høve til å få innsyn i vår tolking, noko som aukar reliabiliteten. Vi måtte i tillegg tolke både verbal og nonverbal kommunikasjon og legge den til grunn for vår tolking. Vi har forklart bruk av MP3 spelar og minidisk. Vi transkriberte umiddelbart intervjuet rett etterpå medan vi hadde alt i friskt minne noko som auka reliabiliteten.

Vi var medvitne vår forskarrolle der reliabiliteten i intervjuet vart påverka av samspelet mellom intervjuar og informant. Vi var opptekne av dialog kombinert med ei avventande og interessert haldning. Vi la vekt på å avspegle god tid, noko som er vesentleg for afasiramma for å få i stand ein god samtalesituasjon. Vi var medvitne at både verbal og nonverbal respons kan forsterke i positiv og negativ retning. Vi var opne for nye innspel undervegs og følgde informantane sine initiativ og resonnement.

Vi var medvitne eiga førforståing og drøfta den kontinuerlig gjennom heile forskingsprosessen. Dalen (2007) peikar på at førforståing er viktig i høve til reliabilitet og vi la vekt på å vere kritisk i vår måte å trekke inn førforståing.

3.7.2 Validitet

Validitet handlar om kor gyldig eit måleresultat er. Spørsmålet er om vi har fått måleresultat for det fenomenet vi ynskte å måle, eller om måleresultatet inkluderer andre irrelevante faktorar (Befring, 2007).

Vi har intervjuet ei gruppe afasiramma som vi kom i kontakt med via andre logopedar etter utvalskriteria som vi la til grunn. Informantane skulle ha lett til moderate ekspressive vanskar og med god språkforståing. Vi ville kome i kontakt med ei gruppe afasiramma som hadde kome tilbake til sin eigen bustad og som gav uttrykk for at dei meistra kvardagen. Utvalskriteria la føringar på kontaktlogopedane når dei skulle skaffe informantar.

For å styrke validiteten i undersøkinga har vi valt å ikkje intervju afasiramma som vi sjølve har arbeidd med eller vore i kontakt med tidlegare. Ved å ikkje bruke eigne brukarar, unngår vi å få informantar som kunne oppleve at dei måtte ta omsyn til oss i intervjuet.

Det var to til fire år sidan hjerneslaget og informantane var over i nyorienteringsfasa. Dei kan ha fått tid til å bearbeide sorgkjensle og har gjort erfaring med å handtere kvardagen med afasi. Dette kan vere med å auke validiteten i svara deira.

Informantane er ei svak gruppe der dei har ei funksjonshemming i form av afasi og tilleggsvanskar. Det kan føre til at dei kjem i eit forhold der dei er avhengig av nære pårørande og sosialt nettverk. Det kan tenkjast at dei held tilbake negative opplevingar og legg vekt på å vinkle positivt kvardagen sin. Informantane ser likevel ikkje ut til å halde tilbake negative opplevingar fordi dei også fortel om slike opplevingar. Det kan tyde på at dette ikkje er ei stor fare for validiteten i denne undersøkinga.

Dalen (2004) peikar på at validiteten vert styrka når forskar stiller forståelege spørsmål som inneber at informantane har høve til å komme med fyldige utsegner. I intervjuguiden la vi vekt på å formulere korte og presise spørsmål på grunn av dei afasiramma sine kommunikasjonsvanskar. Det er med å styrke validiteten i svara vi fekk. Det semistrukturerte intervjuet opna for dialog og gav høve til å oppsummere og utdjupe og var veleigna.

Vi deltok begge i intervjusituasjonen og hadde høve til å tolke verbal og nonverbal kommunikasjon. Vi samarbeidde om transkribering og tolking. Vi såg det som ein

styrke av validiteten at vi var to logopedar som samarbeidde om undersøkinga og hadde kritiske diskusjonar gjennom heile forskingsprosessen.

3.8 Forskingsetiske vurderingar

Informantane tilhøyrer ei utsett gruppe som har vore gjennom ein vanskeleg livssituasjon. Dalen (2004) seier at forskarar må trå ekstra varsomt i høve denne gruppa då dei ikkje alltid er i stand til å verne egne interesser i møte med forskar. Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH 2006) omtalar i punkt 22, omsynet til utsette og svakstilte personar og grupper. Der heiter det at forskar har eit spesielt ansvar for denne gruppa sine interesser i heile forskingsprosessen.

Informantane har rett til vern gjennom lovverket og det er strenge krav til personopplysningar. I undersøkinga forplikta vi oss til å følgje NESH sine retningslinjer (2006). Paragraf 14 i NESH omtalar spesielt krav om anonymisering, konfidensialitet, oppbevaring og makulering. I brevet til informantane vart det gjort greie for kva undersøkinga gjekk ut på, korleis vi sikra anonymitet og teieplikta vår. Det vart informert om retten til å trekke seg frå undersøkinga når som helst utan å grunngje det. I brevet låg det ved ei samtykkeerklæring som vi bad informantane signere og sende oss. NESH (2006) peikar på at informantane har rett til å vite målsettinga med forskingsarbeidet, kva metodar som skal brukast og korleis resultata skal presenterast og formidlast. Informantane har krav på å vere trygge på at dei opplysningane dei gjev i intervjuet vert handsama konfidensielt og at namn og andre opplysningar vert anonymisert på ein slik måte at opplysningane ikkje kan sporast tilbake til dei.

Vi anonymiserte intervjuet med informant A, B, C og D. Informanten i pilotintervjuet skilde vi ut med å bruke Z. Den innhenta informasjonen vart oppbevart i låsbart arkivskap som berre vi hadde tilgang til. Datamaskinene som vi brukte var kopla til nettverk og hadde brukarpassord. Vi oppbevarte datamaskinene i låsbart rom.

For å sikre dei etiske formalitetane, vart meldeskjema for prosjektet sendt til datafagleg sekretariat som er knytt til Norsk samfunnsvitenskapeleg datateneste (NSD). Som vedlegg var intervjuguide (vedlegg 1), brev til kontaktlogopedar (vedlegg 2) og brev til informantane med informasjon og erklæring om informert samtykke (vedlegg 3). Vi tok også kontakt med sekretær for Regional komite for medisinsk forskningsetikk (REK), Sør-Øst A som stadfesta at prosjektet måtte vurderast av REK fordi vi registrerte helsetilhøve som tilleggsvanskar til afasi, sjølv om prosjektet var innanfor det spesialpedagogiske området. Skjemaet for etisk vurdering av forskingsprosjekter som vedrører forsøkspersoner/pasienter/klienter/informanter, vart sendt til REK.

Vi fekk godkjenning frå NSD (vedlegg 4) og REK Sør-Øst A (vedlegg 5).

4. Presentasjon av empiriske funn

I kapittelet presenterer vi først informantane og deretter dei empiriske funna. Vi vil få fram informantane si eiga oppleving av meistring i kvardagen med afasi. Vi framstiller funna i to hovudområde.

Presentasjonen av funna handlar om desse områda:

- Hjelp og støtte i akutfasa
- Meistring av kvardagen

Informantane er referert med bokstavane A, B, C og D. Informanten i pilotintervjuet til bokstaven Z.

4.1 Presentasjon av informantane

Vi gjev her ein kort presentasjon av dei fem informantane. Alle informantane bur saman med ektefelle eller sambuar i eigen bustad. Dei har ulik grad av ekspressive vanskar.

Informant A var tidleg i sekstiåra då ho vart ramma av hjerneslag og er den eldste av informantane. Ho var aktiv og engasjert i arbeidet sitt som omsorgsarbeidar då ho vart ramma, men etterpå gjekk ho over til avtalefesta pensjon. Informanten har litt problem med balansen og halvsidig synsfeltutfall. Det er to år sidan hjerneslaget.

Informant B var i starten av femtiåra då hjerneslaget ramma. Ho har høgare utdanning og var yrkesaktiv i ei leiande stilling. Informanten har tilleggsvanskar i form av halvsidige lammingar, men kan gå med støtte. Ho er venstrehendt og kan difor skrive. Informanten har uføretrygd, men har skrifleg avtale med arbeidsgjevar om å kome tilbake til arbeidsplassen. Det er tre år sidan hjerneslaget.

Informant C vart ramma av hjerneslag i starten av femti-åra. Han har høgare utdanning og eit verbalt krevjande yrke. Informanten har halvsidige lammingar. Han er delvis avhengig av rullestol, men kan gå korte avstandar med støtte. Han har uføretrygd. Det er to og eit halvt år sidan hjerneslaget.

Informant D var i slutten av femti-åra då han vart ramma av hjerneslag. Han har høgare utdanning og hadde ei leiande stilling. Informanten har halvsidige lammingar, men kan gå med stav. Han har uføretrygd og det er to år sidan hjerneslaget.

Pilotintervjuet er informant Z. Han var midt i femti-åra då han vart ramma av hjerneslag. Han har høgare utdanning og hadde ei leiande stilling. Informanten har uføretrygd og det er fire år sidan hjerneslaget.

4.2 Hjelp og støtte i akutfasa

Dette avsnittet handlar om den første tida etter hjerneslaget, korleis informantane opplevde denne tida og kva hjelp og støtte dei fekk.

Informantane var i arbeid då dei vart ramma av hjerneslag. Dei fortel at hjerneslaget kom plutselig og utan forvarsel. Ein av informantane opplevde å få hjartestopp, tre av dei fall i koma og ein av informantane uvita og hugsar ikkje i detaljar frå den første tida. Informantane fortel at å få hjerneslag opplevdes som å ha full kontroll den eine augneblinken for så å miste all kontroll.

Informant Z fortel at han var på reise i samband med jobben og merka at han var uvel. Han fortsette å køyre og heldt fram med arbeidet. Eit par dagar sinare fall han om, og det viste seg at han hadde fått hjerneslag og hjartestans. Informanten fortel at han hugsar alt som skjedde frå desse episodane då han fekk hjerneslag og vart lamma. Han prøvde å slappe av og var usikker på om han ville overleve. Slik opplevde han det:

Det var heilt forferdeleg å få slag. Når eg låg der, prøvde eg å slappe av. Plutseleg merka eg at eg vart lamma. Eg greidde ingenting og begynte på null. Det er slik det er å få hjerneslag og afasi.

Han registrerte det som skjedde rundt han på sjukehuset. Han seier at det var ei forferdeleg oppleving der han ikkje greidde noko. Å få afasi er som å miste alt, for så å begynne på nytt. Han hugsar det som skjedde rundt han, men han greidde ikkje å snakke eller gje uttrykk for korleis han hadde det. Han opplevde at han mista alt språket. Han fortel at han registrerte at dei næraste pårørande besøkte han, og det var viktig for han. Han gjentek fleire gonger at det var ei forferdeleg oppleving. Han klarte ikkje å uttrykke noko ved bruk av språket, men kunne berre seie eit ord. Han legg til at slik er det å få afasi.

Informant A fortel at ho aldri har vore sjuk og seier at hjerneslaget kom brått og uventa ein dag ho og mannen var på båttur. Ho hugsar ikkje noko frå hendinga eller det som føregjekk den første tida på sjukehuset. Etter ei tid vart ho utskriven og flytta over til ein rehabiliteringsinstitusjon. Det første halvåret greidde ho ikkje å snakke. Ho hadde moderate halvsidige lammingar og fekk god betring av balanse og styrke. Ho fortel at ho var svært motivert for å trene og hugsar at ho kraup opp trappene i staden for å ta heisen. Både logoped og fysioterapeut kom tidleg i gang med tiltak. Fagpersonane som arbeidde med henne var dyktige, men ho legg til at ho la ned ein stor treningsinnsats sjølv for å bli betre. Ho rosar pleiepersonale som viste omsorg. Ho ler når ho fortel at ho tilbød seg å strikke babyklede til logopeden. Ho smiler når ho legg til at logopeden betalte henne. Ho trekkjer fram at det var svært viktig at familien var til stades og viste omsorg. Dei såg til at ho hadde det bra og ho opplevde at dei forstod henne. Ho reiste heim på permisjon ei veke i samband med julehøgtida. Ho greidde seg godt heime, men då ho kom tilbake til rehabiliteringsinstitusjonen lengta ho heim. Ho fortel at fagfolka meinte det var like bra ”medisin” for henne å kome heim igjen, og vart difor utskriven. Ho hadde med seg treningsopplegg frå fysioterapeuten. Ho fekk oppfølging av logoped i nabokommunen. I tillegg trena ho sjølv kvar dag.

Informant D hugsa at dei hadde familieselskap heime og han skulle ut eit ærend. Han klarte så vidt å fortelje kona og sønene at han var dårleg, og tjuefem minuttar seinare var han på veg til sjukehuset. Han var vaken, men hugsa ikkje noko frå den første tida på sjukehuset og seier:

Eg var på sjukehuset i halvannen til to månader. Det som var rart, var at eg forstod alt som folk sa til meg, men kunne ikkje gje uttrykk for noko sjølv. Til å begynne med hadde eg ikkje noko språk. Eg hadde ja og nei og amen.

Han flytta frå sjukehuset til rehabiliteringsopphald og var der i to månader. Han fortel at språket kom gradvis tilbake. Etterkvart kunne han snakke så mykje at han greidde å gjere seg forstått. Han fortel også at han ikkje hadde noko språk på eit halvt år. Han opplevde at det tok lang tid før han såg nokon framgang. Han seier at opplevinga har gjort sterkt inntrykk, og han er ikkje lenger den same som før. Informanten fortel om dyktige fagfolk både på sjukehuset og i rehabiliteringstida. Dei kom fort i gang med trening. Logopedane køyrde eit standardopplegg, og han merka at det fungerte og det var framgang.

Informant D vert synleg rørt når han fortel at ektefelle var heilt fantastisk med han den første tida. Ho tok fri eit halvt år frå jobben slik at ho kunne vere saman med han på sjukehuset. Han var avhengig av rullestol den tida han var på sjukehus. Han og ektefelle vart einige om at han ikkje skulle bruke rullestolen når han kom heim. Både ektefelle, sønene og andre pårørande var opptekne av at han hadde det godt og oppmuntra han til å komme i gang med trening.

Han opplevde at personalet tok godt vare på han, og hjelpte han med det han trengde. Han gjev uttrykk for at fagpersonane var dyktige og legg til at dei også viste omsorg. Han seier det var godt å oppleve. Då han var på kontroll på sjukehuset seinare, kjente dei han att og snakka med han. Det var frusterande for han at han ikkje hugsa namna deira.

Informant C låg sju veker i koma og kan hugse små glimt frå denne tida. Han hugsar at han hadde ektefelle, barn og næraste familie rundt seg. Han merka at språket kom

gradvis tilbake, men fortalde at den første månaden var det berre babling slik at ingen forstod kva han sa. Etter nokre månader klarte han delvis å gjere seg forstått og opplevde at det var ein prosess å kunne føre ei samtale og seier:

Før, når eg var frisk, var eg forsiktig med å ordlegge meg viss eg følte at det ikkje holdt. Dersom ikkje folk forstod meg etter at eg vart sjuk, så måtte dei før eller seinare forstå meg. Eg tok den taktikken at eg snakka i vei og dei som snakka med meg måtte gjere eit forsøk på å forstå meg. Eg køyrde meir utan bremsar på ein måte. Eg var uredd, så det har vel hjelpt meg litt antagelegvis.

Informanten fortel at han hadde gode verbale ferdigheiter før hjerneslaget, men opplevde at han måtte begynne på nytt. Tidlegare var han nøye med å formulere seg godt og var aktpågevendt på folk sine reaksjonar. Den første tida etter hjerneslaget brydde han seg ikkje om andre sine reaksjonar. Han snakka i veg og overlet til andre å prøve å forstå kva han meinte. I mange av samtالene han hadde med familien, måtte dei gisse kva han prøvde å seie. Denne taktikken hjalp han til å lære, og han fortel at den første tida arbeidde han mest med å lære ord. Dei nære pårørande var tålmodige med han når han snakka i veg med uforståelege ord. Han opplevde at dei tok fram nokre eigenskapar som han ikkje hadde registrert hos dei tidlegare. Han visste ikkje at dei var så tålmodige. Han fortel at dei måtte nok gå litt på "tå hev" for han. Det han sa var svært vanskeleg å forstå, og han karakteriserte det mest som babling.

Han understrekar at fysioterapeuten som arbeidde med han var dyktig og det var ho som inspirerte han til å trene. Ho peikte på framstega han gjorde, og seier at det var viktig for han i prosessen med å greie å gå igjen. Han legg til at han strevar framleis med å gå og brukar i stor grad rullestol når han er ute. Han nemner også at han var lam i høgre handa, men fysioterapeuten arbeidde med handa hans. Han opplevde at det kom rørsler i den eine fingeren etter den andre og seier:

Eg følte at dei var dyktige. Frå begynnelsen var eg nesten totalt lam. Ho trente med den eine fingeren, og så kom det bevegelse i den eine etter den andre. Før eg kom på rehabiliteringsinstitusjon hadde eg allereie gått litt. Det følte eg var viktig for meg. Eg hadde ikkje gått så veldig mykje, men eg hadde i alle fall gått litt. Det var nok fysioterapeuten som inspirerte meg mest i min prosess med å gå igjen.

Informant B kom raskt over i ein rehabiliteringsinstitusjon og var der eit halvt år. Deretter kom ho heim nokre månader og starta opp undervisning hos logoped og behandling hos fysioterapeut. Ho reiste tilbake på rehabilitering, og var der eit halvt år til. Ho gjev uttrykk for at ho fekk god oppfølging av pleiarar og fagpersonale i opptreningstida. Ho fortel at ho sat i rullestol den første tida, men etterkvart klarte ho å stå ved sida av rullestolen. Ho hadde problem med stemma i starten, men den kom seg etter ei tid. Under heile opphaldet opplevde ho at det var problematisk å snakke på grunn av dei ekspressive vanskan. På slutten av rehabiliteringsopphaldet vart ho kjend med den personen som skulle vere assistenten hennar. Ho opplevde at samarbeidet med assistenten gjekk godt og at ho var ein god samtalepartnar slik at ho fekk mykje trening.

4.3 Meistring av kvardagen

I dette avsnittet vil alle informantane bli presenterte med sine utsegner som er knytt til ulike faktorar omkring det å handtere kvardagen med afasi og tilleggsvanskar.

4.3.1 Korleis opplever informantane seg sjølv

Informant B fortel at ho er ein person med godt humør. Ho er ein jamn person og stadfestar at ho ikkje har store humørsvingingar. Ho fortel vidare at ho er utadvendt. Tidlegare møttes folk ofte heime hos henne og ho hadde ein stor venekrins. Ho var den som fekk opp stemninga i festlege lag og stod ofte fram og snakka i forsamlingar. Ho legg til at etter hjerneslaget vart ho trist og lei seg og det er ho framleis.

Informant Z ser på seg sjølv som ein utadvendt og sosial person som likar å vere i aktivitet saman med vener. Han gjev uttrykk for at han er optimistisk og gjentek at han har håp om at han skal bli slik som før. Han legg til at han ikkje likar å sjå seg tilbake, men vel å sjå framover. Han legg vekt på det som er positivt. Han gjev uttrykk for at han er uthaldande og legg til at det er grunnen til framgangen han har opplevd.

Når informant D fortel om seg sjølv som person, seier han at han er utadvendt. Han er sosial og likar å omgåast folk. Han legg til at han ikkje lenger er saman med så mykje folk som tidlegare, men han er med på det han greier. Det betyr mykje for han å vere i aktivitet og sosialt deltakande. Han kunne ikkje tenkje seg å ha eit passivt liv og seier:

Men altså, eg kunne satt meg ned og gjort ingenting, eller kunne gjere sånn som eg gjer. Du må ha pågangsmot. Det motsatte er å ikkje ha pågangsmot og det hadde blitt som han eg leste om i avisa. Han også hadde slag. Han satt stort sett inne heilt åleine.

Informant C trekkjer fram at arbeidskolleger oppfattar han som ein jovial person. Han ser på seg sjølv som utadvendt, men er ikkje den som snakkar mest. Han ler og legg til at han kanskje var han den som snakka nest mest. Informant A fortel og at ho likar å vere i aktivitet og sosialt deltakande. Slik har ho alltid vore og opplever at ho er slik framleis.

4.3.2 Familien bryr seg

Informant A fortel at mannen hennar er viktig støtte for henne no i kvardagen. Ho er oppteken av å følgje med på barnebarna sine aktivitetar. Eit av barnebarna hjelper henne når ho er i sentrum og handlar. Ho synes det er godt at nokon hjelper henne når ho strevar med å finne dei rette orda. Ho har i tillegg vanskar med å betale med kontantar. Når ho handlar i den lokale butikken er det ikkje problem fordi dei kjenner henne og veit kva som er vanskane hennar. Barna tek initiativ slik at ho kan vere med på festar eller framføringar der barnbarna deltek. Ho er stolt av barnebarna og fortel gjerne om dei.

Informant D har to vaksne barn som bur i nærleiken og er lette å treffe. Saman med ektefellen held han kontakt med resten av den nære familie. Han gjev uttrykk for at han har ein familie som legg vekt på å vere i lag og møtes ofte. Informant B fortel at ho har god støtte frå ektefellen og dei to borna. Dei er vaksne og bur på ein annan

kant av landet. Ho gjev uttrykk for at ho har god kontakt med slekta elles. Informant C har også vaksne barn i nærleiken. For han er ektefellen den beste samtalepartnaren.

Informant Z har ein sambuar som deler dei same interesser som han og er ein god turkamerat. Han har barn, barnebarn og sysken som han har god kontakt med, men dei bur ein annan stad i landet. Dei har vore viktige personar for han heilt frå den første tida. Dei har vist omsorg og hjelpt han med praktiske oppgåver.

4.3.3 Tid til vener og kollegaer

Informant A legg vekt på å vere i aktivitet og deltakande sosialt. Det betyr mykje for henne å halde kontakten med vener og ta vare på dei. Ho har alltid likt å vere saman med andre menneske og har dei same venene som tidlegare. Ho går ofte på besøk til tidlegare kollegaer og held kontakt med dei. Av og til møter ho vener i større forsamlingar, men då er det ofte slitsomt på grunn av mykje støy.

Informant B prøver å få med seg dei begivenheiter som ho vert invitert med på. Ho var mellom anna i bryllaup ein annan stad i landet og ho gjev uttrykk for at det var ei positiv oppleving. Informanten gjev uttrykk for at ho likte arbeidet sitt og håpar at ho snart kan kome tilbake. Ho gjev uttrykk for at jobben har betydd mykje for henne. Ho hadde lang reisetid til arbeidsplassen og hadde difor leiligheit i nærleiken. Det gav henne høve til å arbeide utover arbeidstid og samstundes kunne ho halde kontakt med kollegaer. Mange av kollegaene hennar var også gode vener privat. Ho blir invitert på samankomstar på jobben og nyleg var ho innom kantina på besøk.

Informant D møter av og til tidlegare arbeidskollegaer og nemner julebordet han nettopp har vore på. Han held kontakt med naboar og dei er i lag på aktivitetar. Han er med i ei gruppe som han har interessefellesskap med. Dei treffest jamnleg for å øve, og det ser han alltid fram til. Dei opptrer i enkelte samanhengar og seier at han har opptrådt etter han fekk hjerneslag. Han ser fram til at dei skal samlast heime hos han om ei stund. Han har invitert heile gruppa saman med ektefeller på middag. Saman med ektefelle har dei planlagt fleire samankomstar i julehøgtida.

Kollegaer og vener betyr mykje for informant C og han seier:

Dei kjem innom ein eller to gonger i halvåret og det får vere nok. Eg har kontakt med dei same venene som tidlegare. Eg har hatt litt kontakt med dei heile vegen. Dei kjem heim til meg slik som før.

Han fortel at han tidlegare reiste på fjellet med fleire av kollegane sine. Dei hadde nyleg kontakta han og ville at han skulle vere med i år også. Han sa at han ikkje kunne vere med denne gongen, men kunne tenkje seg å vere med neste år. Tidlegare var det vanleg at kollegaene møttest på utestadar for sosialt samvær. Han har ikkje vore med meir enn tre til fire gonger etter at han fekk hjerneslag. Han meiner at han skal klare å delta meir etter kvart. Han understrekar at han blir invitert på tilstelningar som vert arrangert på arbeidsplassen hans.

Informant Z fortel at han er ein utadvendt person som likar å vere med på aktivitetar saman med vener. Han har eit godt nettverk rundt seg med vener. Fleire av dei deler dei same fritidsinteressene som han. Han er ikkje så interessert i å delta i aktivitetar i nærmiljøet. Han prioriterer eigenaktivitetar som trening, jogging og å sykle. Av og til er han med på sosiale aktivitetar som til dømes å gå på dans.

4.3.4 Dyktige fagfolk

Informant D fortel at han hadde dyktige fagfolk som hjelpte han før han kom heim. Det oppstod problem når han kom heim og skulle øve på å bli betre å gå. Han stod utan noko opplegg og det opplevde han frustrerende. Den einaste som hadde gitt han forslag på øvingar var ein ergoterapeut som var vikar på rehabiliteringsinstitusjonen. Det treningsopplegget han fekk av henne var ei hjelp, men det var ikkje nok. Han måtte trene mykje meir enn det. Han måtte sjølv finne ut korleis han skulle trene vidare på eiga hand. Informanten klandra ingen, men gav uttrykk for at det gjorde han frustrert. Han legg til at det var spesielt vanskeleg for han med å uttale ord og å lese. Han kunne ha tenkt seg meir trening i høve til dei områda. Det mest positive ved språktreninga var samtalegruppa som han var med på. Dei andre deltakarane i gruppa inspirerte han til å ta språket i bruk.

Det er ikkje logoped i nærleiken der informant A bur. Det er lang reisetid å kome til logoped og det kan vere slitsomt med lange reiseavstandar. På grunn av synsfeltutfallet, kan ho ikkje køyre bil sjølv og den omstendelege reisa vert slitsom. Ho peikar på at det hadde vore så mykje enklare om det hadde vore logopedtilbod i nærleiken. Ho set stor pris på logopeden og vel ofte å reise sjølv om det kan vere strevsomt. Dei siste månadane har logopeden hennar vore sjuk og ho har ikkje hatt noko trening. Logopeden har laga eit treningsopplegg som gjer at ho kan øve på eiga hand, men då vert ikkje treninga like bra.

Informant B fekk tilsett personleg assistent i heil stilling i rehabiliteringstida. Assistenten var saman med henne i tre dagar og fekk opplæring av personale på rehabiliteringsinstitusjonen. Då ho kom heim, fungerte informanten som arbeidsgjevar for assistenten. Ho gjev uttrykk for at ho er fornøgd med denne ordninga fordi det gjev henne høve til å organisere trening og andre aktivitetar utan at ho treng å be andre om hjelp. Informant B gjev uttrykk for at ho legg vekt på å vere mest mogeleg sjølvhjelp i kvardagen. Ho fortel at ho brukar den personlege assistenten til hjelp berre til dei oppgåvene som det er umogeleg for henne å greie sjølv. Ho seier:

Assistenten køyrer meg til butikken. Eg vil ikkje at assistenten skal hjelpe meg når eg handlar. Eg vil klare meg sjølv. Folk her er kjent med situasjonen min. Til å begynne med var folk litt forsiktige når dei møtte meg. No snakkar dei med meg og eg kan snakke med dei.

Assistenten arbeider i heil stilling og er ein god samtalepartner og omtalar henne med å seie at ho er gull verdt. Ho fortel at ho og mannen vurderte søkarane til assistentjobben og la vekt på at det skulle vere ein vaksen person som forstod henne og hennar behov. Det var viktig at det var ein person som det gjekk greitt å samarbeide med. Ho var oppteken av å arbeide med dei ekspressive vanskane og la vekt på å bruke presise og nøyaktige ord. For å trene språklege ferdigheiter, var assitenten ein god samtalepartner.

Ho har store forventningar til hjelpa ho får frå logopeden. Ho seier ho merka at det er framgang. Ved hjelp av logopeden håpar ho at ho etterkvart kan greie å snakke flytande. Når ho omtalar logopeden vert ho synleg rørt og byter raskt tema.

Informant Z set mest pris på at logopeden hjelpte han slik at han fekk igjen sertifikatet. Det var han som oppdaga at han hadde synsfeltutfall på høgre sida og sørge for at han fekk hjelp og seier:

Logopeden var hyggeleg. Han merka at eg hadde synsfeltutfall på høgre sida og ordna time hos lege. Han hjelpte meg med å få sertifikatet. No har eg hatt sertifikat i seks månader. Det er heilt fantastisk å køyre bil. Det er godt at eg har bilane.

Mykje av den fysiske treninga han har sett i gang er noko som han sjølv har kome på. Han seier at årsaka til framgangen hans er at han er uthaldande. Han har opplevd at det har vore stagnasjon og ingen framgang i periodar. Men så har han opplevd at det har blitt framgang igjen, og viss han hadde slutta å trene så hadde ikkje den framgangen kome.

4.3.5 Å greie seg sjølv og leve som før

Informant C fortel at når han var på rehabilitering var dei opptekne av å gjere han sjølvhjelp. Noko av det siste han trente på var å ta sokkane skikkeleg på. Det var vanskeleg då, men konkluderer med at no går det lett og sa at i dag har han kledd på seg sjølv. Han legg vekt på å prøve å leve som før. Han legg til at han treng hjelp til å skjere opp og smørje på brødsnivene, men det gjer ektefellen til han kvelden før slik at det er klart. Han seier vidare at han set seg ned og les dagens aviser for deretter å lese ei bok.

Tilværelsen min består av mykje lesing. Det er først eit par timar med lesing av aviser, men så set eg meg til med ei bok. Eg føler at eg er ganske tilfreds med den måten å leve på. Eg får lest mange bøker i alle fall, det er viktig for meg.

Han er oppteken av å lese og seier at det var ein viktig hobby for han tidlegare, men som han ikkje hadde tid til å prioritere. Han gjev uttrykk for at han har slått seg til ro med denne måten å leve på.

Han fortel vidare om tida før hjerneslaget då han hadde eit aktivt liv og var engasjert på mange ulike område. Han var trenar for eit fotballag og gjekk ofte på lange turar i fjellet og i nærområdet. Han legg til at tilleggsvanskane han har i form av halvsidige lammingar avgrensar fysisk aktivitet og fortel:

Eg hadde eit aktivt liv og det var viktig for meg. No har eg eit passivt liv og det får vere sånn. Eg har akseptert det som eit faktum og eg meiner eg også greier å leve med det, så godt som det er mogeleg. Det føler eg i alle fall.

Han gjev uttrykk for at at han godtek situasjonen og prøver å gjere det beste ut av den. Han fortel vidare at det er klart at ein del av kvardagen er kanskje litt kjedeleg, men at det får han berre finne seg i. Han bur i eit område med fint turterreng og er ofte på tur. Ektefellen hans vaks opp på denne plassen, og dei hadde nettopp teke over heimstaden hennar når han fekk hjerneslag. Han var difor kjend i området og hadde ofte gått turar der tidlegare. Når han er på tur, brukar han rullestolen og tek seg godt fram. Han har god oversikt over dei stadane han kan kome seg fram. Når han skal ut på tur veit han at det er nokre plassar han kjem seg fram, og andre plassar der han er avskoren frå å kome. Han kan ikkje lenger kome opp på den høgste toppen, men gjev uttrykk for at slik som situasjonen er no, aksepterer han det utan å prøve å kome opp. Han seier at han totalt sett er tilfreds med kvardagen i det livet han lever no.

Informant B viser ei bokhylle med eit utval av bøker og seier ho er glad i å lese. Ho seier at ho er glad for at ho klarar det godt no og. Ho gjev uttrykk for at ho trives med å halde på med huslege sysler og likar å lage mat. Ho legg elles vekt på å nytte tida godt for å trene så mykje som mogeleg.

Informant A trives med å vere heime i lag med familien. Ho trives med å halde på med med huslege sysler, handarbeid og arbeid i hagen. Ho likar å vere i aktivitet og understrekar at ho vil prøve å utføre dei same aktivitetane som tidlegare. Ho vil ikkje

ta imot meir hjelp enn det som er naudsynt. Ho viser til døme i kvardagen der ho greier å gjere mykje av det same som tidlegare og som ho trives med. Ho seier at ho er frisk som ein fisk bortsett frå at ho ikkje får til å snakke. Ho seier dette:

Eg strikkar og gjer alt. Eg er ute i hagen og steller blomstene, slik eg gjorde før eg vart sjuk. Eg trimmar og går tur. Eg trimma før, men eg har aldri vore så dyktig som no. Eg går tur uansett kva ver det er. Eg steller i heimen min og eg tørkar støv kvar dag, for då trenar eg. Eg stavar og les mange gongar om igjen ord. Eg trenar heile dagen.

Informant C har vore på fjelltur saman med ektefellen. Han likar å lese og peikar på ei bok som han ikkje greidde å lese for eit år sidan. Han prøvde, men vart svært trøyt og greidde ikkje å konsentrere seg. Omlag eit halvt år seinare prøvde han igjen, og då gjekk det betre og han kunne begynne å lese. Han fortel at han har hatt god framgang heile tida med all trening, sjølv om han synes det stoppar opp litt innimellom eller går litt sakte i periodar. Han konkluderer med at det går rette vegen.

Han fortel at han har mange tankar omkring det å få hjerneslag. Ektefellen gav han ideen om å skrive ned og fortelje om det han har opplevd og han seier:

Ja, det gjekk greitt med språket og skrivninga frå september. No har det gått fire månader og eg har skrive sirka tjuetre A4 sider. Det gjelder kva eg har holdt på med før slaget og kva som gjorde at eg fikk slag. No er eg midt oppe i det, og det er bra. Det er veldig bra.

Manuskriptet han held på å skrive, handlar om tida før hjerneslaget. Det handlar også om det som han trur er relatert til at han fekk hjerneslag. I manuskriptet fortel han heile historia slik han har opplevd den med detaljar heilt frå første dag. Han skriv for å bearbeide kjensler og prøver å forstå kva som gjorde at han fekk hjerneslag. Han nemner at han har arbeidd mykje, og ein periode bytta han jobb som innebar at han fekk nye krevjande arbeidsoppgåver. Han seier at han kanskje har ”strekt strikken litt langt” slik at det har gått utover helsa hans. Han fortel at han prøver å få slike ting fram i manuskriptet. Han gjev uttrykk for at han har likt jobbane sine, men dei har krevd mykje av tida hans.

4.3.6 Å kome seg ut på aktivitetar

Informant C viser at han har to rullestolar, ein elektrisk og ein vanleg. Han har problem med å gå, og kan berre gå omlag hundre meter når han er på tur. Han går til hovudvegen når han skal ta drosje. Når han har avtalar eller skal på aktivitetar, organiserer han køyringa sjølv og bestiller drosje kvelden før. Han gjev uttrykk for at han på den måten er fullstendig sjølvhjelp i kvardagen.

Informant Z smiler når han fortel at han har fått igjen sertifikatet og er glad for at han har bilane sine. No kan han vere impulsiv og reise når han vil. Han opplever at det har vore slitsomt å vere avhengig av buss dei siste åra. Han har vore på fleire turar og besøkt vener. Han gjev uttrykk for at det er ei fantastisk kjensle å få igjen sertifikatet og det gjev han fridom som betyr mykje i kvardagen. Han legg vekt på å vere uavhengig og det medfører at han også kan realisere andre interesseområde og vere med på det han ynskjer slik som før.

Informant D hadde halvsidge lammingar og var avhengig av rullestol på sjukehuset, men bestemte at han ikkje skulle bruke den når han kom heim.

Rullestolen kom inn her for eit halvt år sidan. Eg har forsøkt å la være å bruke den. Eg går med stokk ute når eg er på tur, men heime går eg utan stokk. No er siktemålet å bli betre i den foten og den armen. Og det har eg satt meg som mål om eit halvt år. Eg veit eg må trene mykje meir enn det fysioterapeuten seier.

Informanten spurte oss om vi la merke til rullestolen som stod under trappa. Han seier at den har stått der etter han kom heim. Det å vere uavhengig av rullestolen gjer mange ting lettare for han. Han kan til dømes ta bussen til sentrum, gå turar i nærområdet og besøke vener.

Informant A har litt problem med balansen, og difor går ho mykje på turar i nærområdet for å få mest mogeleg trening. Ho har synsfeltutfall og har difor ikkje fått igjen sertifikatet. Ho synes det er leitt, for tidlegare greidde ho seg sjølv og kunne vere med på alt ho ville. Då var det lett å halde kontakt med vener og det var ho som brukte å køyre barnebarna på aktivitetar. No er det slik at det er barna hennar som

køyrer henne. Dei er snare med å tilby seg å køyre henne dersom ho treng det. Ho set pris på det, sjølv om ho helst ville ha køyrd sjølv.

Informant B har assistenten som reiser saman med henne og handlar, køyrer henne til logoped tre gonger i veka og fysioterapeut to gonger i veka. Informanten fungerer som arbeidsgjevar for assistenten og styrer alle aktivitetane som skal utførast dagleg. Ho seier at ved hjelp av assistenten opplever ho at ho har eit aktivt liv og kan delta på det ho ynskjer. Ho legg likevel vekt på at målet hennar er å kunne greie seg sjølv og fungere utan assistent.

4.3.7 Motivasjon til trening

Informant C fortel at han har sett resultat av treninga, men seier at det har vore lite framgang det siste året. Han trenar to til tre timar kvar dag. Han har notert øvingar som fysioterapeuten har rådd han til å gjere. Dei to siste månadane har han begynt å sykle og har sett framgang. Det gjev han motivasjon til å sykle meir. Han seier at nokon har fortalt han at det er mest framgang dei første åra etter eit hjerneslag, men det kan og vere framgang seinare. Han gjev uttrykk for at det er viktig for han å trene mykje no, fordi han trur effekten kan bli mindre seinare. Han seier at han innser at før eller seinare så stoppar framgangen og då kjem han ikkje vidare.

Informant A var oppteken av å kome i gang med trening i rehabiliteringstida. Ho fortel at ho framleis er motivert for trening og set i gang tiltaka sjølv. Ho legg inn daglege treningsøkter både fysiske og språklege. Ho legg vekt på at det er hennar eigen treningsinnsats som er årsaka til den framgangen ho har. Ho opplever treninga som meningsfull og trives med den. Ho står opp tidleg om morgonen for å kome i gang. Ho seier at det arbeidet ho gjer heime samstundes er trening for henne. Ho brukar eit treningsopplegg som fysioterapeuten har utarbeidd til henne. Vanlegvis trenar mannen i lag med henne og det synes ho er kjekt, men ho seier at det er ho som er først oppe og set i gang om morgonen.

Informant D opplevde at han ikkje fekk nok trening når han kom heim. Han fortel at han måtte vere kreativ og finn ut sjølv kva trening han skulle setje i verk. På ein av rehabiliteringsinstitusjonane hadde han vore med på symjing. Han bestemte seg for å fortsetje med det når han kom heim. Han fortel vidare at han går to gonger i veka til fysioterapeut og han er med i ei samtalegruppe i sentrum som vaksenopplæringa har ansvar for. Samtalegruppa fungerer godt som språktrening, og i tillegg har dei eit godt sosialt fellesskap. Han får høve til å snakke med andre som er i same situasjon og opplever det som ei god støtte. Sjølv om han gradvis har fått språket tilbake, greier han ikkje å seie alt han ynskjer. Han fortel at han forstår alt andre seier, men det plagar han at han ikkje greier å svare like presist som han ynskjer. Han seier at han ikkje kan gjere noko med det. Det er han slik han er i dag, og det må han leve med. Han må ta nonverbal kommunikasjon til hjelp for å greie å formidle det han ynskjer. Han synes det er stressande å ha det slik, men han har likevel så mykje språk at han kan delta i samtaler og vere sosial, og det er han glad for. Han fortel at han var til sentrum ein dag og drosjesjåføren som køyrde han sa at han kunne vere glad at han overlevde hjerneslaget. Han sjølv hadde ein far som ikkje overlevde.

Informanten Z er oppteken av å trene og er usikker på om han kjem til å bli heilt bra. Samstundes gjev han uttrykk for at det kanskje ikkje let seg gjere. Når sjefen hans seier at han skal bli hundre prosent frisk reserverer han seg, og brukar ordet kanskje, og seier:

Sjefen min sa, du blir hundre prosent frisk. Ja, kanskje, sa eg. Kanskje om eit år. Eg må bli bra. Eg skal bli hundre prosent frisk. Kanskje nitti eller niitifem prosent frisk. Kanskje. Det går bra, trur eg. Det går litt opp og ned. Det er sånn det er å ha afasi.

Han seier at ved å trene dagleg både språkleg og fysisk vil dette gje resultat slik at han kanskje kan bli hundre prosent frisk. Han har fleire treningskameratar som han trenar saman med. Han har alltid vore ein person som har likt å trene og trives med slike aktivitetar og å vere i god fysisk form. Han peikar på høgre handa og seier at han hadde litt lammingar til å begynne med. Han bestemte seg for å sette i gang trening.

Han laga eit treningsapparat i garasjen og trente med mange gjentakingar kvar dag. Han viser med handa at det ikkje lenger er synlege teikn på lammingar.

Han seier at han ikkje er så oppteken av kva andre meiner han vil klare. Når informanten fortel om innsatsen, seier han at han ikkje er den som gjev så lett opp. Han ler når han fortel dette. Han trenar slik som han har gjort tidlegare og prøver seg fram for å finne nye måtar å trene på og seier:

Eg kjøpte ny sykkel og sykla mange mil. Eg er tynn og lett. Eg kjøpte kajakk og trente på spinn på treningsstudo. Eg var svett og fæl. Det er sånn hjerneslag er. Eg trena ord og ord om igjen og om igjen. Det er tøft.

Han har tidlegare vore idrettsmann, trente og var aktiv på mange område. Han deltok i forskjellige arrangement og konkurransar. Som døme nemner han gullmerke i eit arrangement på landsbasis. Fysiske aktivitetar var nokon av dei viktigaste fritidsaktivitetane hans. Han har erfaringar frå kva innsats som må til for å oppnå resultat. Han har ynskje om å bli så bra at han klarar å gå på dei same fjelltoppane som tidlegare. Dette er noko av grunnane til at han trenar målmedvite. Han fortel at han har klart dette med god støtte frå sambuaren hans som er med på fjellturar.

Han gjev uttrykk for at det har vore strevsomt å greie å snakke igjen. Han seier at han aldri hadde klart det om han ikkje hadde fått hjelp frå logoped i tre år. Nå han trenar språk seier han at det går litt opp, så går det ned igjen, så er det ingen framgang, men så går det opp igjen. Han synes det går seint framover, men det er framgang heile tida. Han strevar framleis med ordleitingsvanskar, men greier å gjere seg godt forstått. Det er aldri ein dag utan at han trenar og les høgt. Han brukar sterke ord som uttrykker at det er strevsomt. Han trur likevel det skal gå bra. Det er berre slik det er med afasi, orda kjem litt etter litt og difor må han halde fram med å øve. Han legg vekt på å ikkje slutte med språktrening, fordi han merkar at over tid er det framgang.

Informant B legg vekt på å trene mykje og målretta kvar dag og det er lagt inn som ei fast rutine i kvardagen. Ho viser korleis ho går frå den eine treningsaktiviteten til den andre. Ho har treningsrom og arbeidsplass sentralt plassert i huset. Ho stiller krav til

seg sjølv og set seg mål for framtida. Ynskjet hennar er å kome tilbake til den same organisasjonen som tidlegare. Ho seier at det vil krevje mykje av henne og at det vil ta tid.

4.3.8 Å streve med å snakke

Informant C seier at det har vore ein prosess å kome i gang å snakke igjen. Han var vanlegvis nøye med å formulere seg korrekt før hjerneslaget og var forsiktig med å uttale seg før han viste at det var godt nok. Han seier at slik kunne han ikkje tenkje rett etter hjerneslaget. Når dei språklege ferdigheitene vart betre, vart han meir kritisk til eige språk igjen. Han fortel at han fekk tilbod frå logopeden sin om å delta i ei samtalegruppe som vart sett i gang av vaksenopplæringa i rehabiliteringstida. Han utsette det til han var trygg på at han klarte å gjere seg forstått. Logopeden hans fann fem deltakarar som passa saman og han seier dette om samtalegruppa:

Eg likar samtalegruppa som eg er med på i sentrum. Vi er samla og vi kjenner kvarandre veldig godt. Når vi er samla, masar vi veldig, fordi vi er interessert i det vi driv med. Totalt sett så er vi veldig interesserte og høyrer på kvarandre. Eg har følt at gruppa er veldig god sånn sett.

Han fortel at fellesskapet dei opplever i samtalegruppa har vore viktig for å ta språket i bruk og snakke saman. Det betyr mykje for han at han er komen så langt språkleg og at han kan vere med i samtalegruppa.

No når språket er betre, er han meir kritisk til presis språkbruk. Han fortel at det er lettare å delta i kommunikasjon i ei lita gruppe og det er den ideelle situasjonen for han. Det er greitt for han å delta i større samankomstar, men då vert han sitjande å lytte mesteparten av tida. Det synes han er i orden for det er trass alt berre snakk om få gonger i året han er med på slike samankomstar og seier:

Når det er ein fest eller ein samankomst med mange folk, vel eg berre å lytte. Eg er på slike samankomstar av og til. Men det er kanskje berre ein eller to gonger i året. Det er fleire andre også som berre sit og lyttar og ikkje snakkar så mykje.

Han gjev uttrykk for at han trivest best å vere saman med fire til fem personar om gongen. Det er den maksimale mengda der han kan vere aktivt med i ein samtale. Når han er i ei gruppe på sirka femten personar, snakkar han berre fem prosent av det han gjorde tidlegare. Han deltek i slike samankomstar av og til, men legg til at han ofte vert sittande å lytte. Før han fekk hjerneslag snakka han heller ikkje så mykje når det var mange menneske som snakka heile tida. Han seier at dei som snakkar mykje, ofte er meir opptekne av seg sjølve enn å høyre kva andre seier.

Informant D deltek også i ei samtalegruppe. Han trekkjer spesielt fram samværet i samtalegruppa som ein viktig trivselfaktor. Det er krevjande og utfordrande og han samanliknar seg med dei andre deltakarane. Han seier at han ikkje er så flink, men han har kome seg ein del. Han viser ein artikkel i ei avis med eit aktuelt tema der han har fått i oppgåve å lage eit foredrag til neste gong. Han legg til at det tek tid å førebu seg, men han synes at det er kjekt og seier:

Alle i samtalegruppa er nye bekjentskap. Det er gøy å vere med. Vi får ei sak vi skal utgreie. Denne gangen er min tur. Eg skal halde foredrag. Eg synes eg har kome meg i å halde slike foredrag, men eg er ikkje den beste.

Informanten gjev uttrykk for at fellesskapet i samtalegruppa betyr mykje for han. Han kan tenkje seg å halde kontakt med dei andre på gruppa.

Informant D fortel at han er sosial og likar å omgåast mange menneske. Han har merka seg at dette ikkje er like lett etter hjerneslaget. Når han skulle ut på fest med kameratar opplevde han at det var vanskeleg å komme til orde og han seier:

Eg var på fest med fire kameratar. Det viste seg at å få fram det som låg meg på hjertet gjekk ikkje. Det gjekk fint å snakke med ein til to stykker dersom dei var påpasseleg og viste kordan dei skulle forholde seg. I større forsamlinger vart det til at eg var stille. Det var altfor mykje språk. Det gjelder no og, men ikkje i så stor grad som før. No har eg så pass språk at eg kan delta.

Han forklarar at det er vanskeleg å få fram det han har på hjartet når han er ute saman med vener. Utover kvelden vart folk gjerne meir høglydte. Då vart det endå

vanskelegare å snakke og han vart stille. Han seier at dersom det er ein eller to personar går det greitt å snakke dersom dei tek omsyn og veit korleis dei skal forhalde seg til han. Dersom det er større forsamlingar, brukar han ikkje å snakke. Han legg til at det har gått litt betre etterkvart. Det er framleis vanskar med å snakke, men språket er så pass bra at det hindrar han ikkje å vere med på det han vil.

Å ha kommunikasjonsvanskar kan føre til ulike praktiske problem noko som informant Z fortel om. Han budde i eit anna område enn der han jobba, og måtte difor skaffe seg leiligheit der han arbeidde. Når han fekk hjerneslag, fekk han problem med å ordne opp i formalitetar i tilknytning til dette. Han kunne ikkje snakke og gjere greie for kva som skulle gjerast for å ordne opp. Det var borna hans som hjelpste han og ordna opp. Han gav uttrykk for at dette var ei vanskeleg tid og han sette stor pris på den støtta han fekk frå dei. Han legg til at dette var ting han hadde klart å ordne opp i sjølv dersom det ikkje hadde vore for dei store kommunikasjonsvanskane der han ikkje greidde å snakke. Det betydde mykje for han at han hadde nokon som han stolte på, som kjende han og forstod budskapet hans når han sjølv ikkje klarte å forklare seg via talespråket.

4.3.9 Å komme tilbake til jobben ?

Informantane hadde tidlegare jobbar som krevde gode verbale ferdigheiter. Etter hjerneslaget er dei framleis hemma i kommunikasjonen.

Informant D fortel at han har vore i tre møter med NAV for å finne ut om han kunne kome tilbake til jobben. Han seier at han kan tenkje seg å kome tilbake til jobb og arbeide ti til femten timar i veka. Han gjev likevel uttrykk for at han er usikker i høve til eventuell framtidig jobb, men seier at han må bli enno betre før det er aktuelt. Han er ikkje oppteken av det no, men vil heller vurdere det på nytt dersom det vert aktuelt. Han har nettopp fått uføretrygd og seier at det er bra. Han gjev uttrykk for at han har eit aktivt og sosialt liv og slår seg til ro med situasjonen slik den er.

Informant C fortel at han hadde tjuetre år yrkeserfaring frå sitt arbeid. Han vart spurt om lag eit år etter han fekk hjerneslag om han ville tilbake til jobben. Han hadde då fått litt betre språk, men var på det tidspunktet sikker på at han ikkje ville tilbake til tidlegare jobb. Etter nokre månader vart han uføretrygda.

Informanten fortel at han var begeistra for jobben sin, men seier at han har faktisk ikkje sakna den og han har hatt nok med seg sjølv etter hjerneslaget. Han har vore oppteken med å trene, noko som mellom anna inneber å reise til sentrum fleire dagar i veka. I etterkant seier han at han ser ikkje bort frå at han kan kome delvis tilbake til arbeidslivet. Han fortel at han vegrar seg likevel fordi han veit at ordleitingsvanskane kan skape problem for han dersom han går tilbake til den tidlegare jobben. Han vil ikkje utsetje seg for å kome i situasjonar der han blir ståande fast og der han ikkje greier å snakke. Han har kontakt med sjefen sin som er orientert om korleis han tenkjer. Ho har sagt frå at han kan ta den tida han treng til å vurdere dette. Han konkluderer med at det er utelukka å ha same jobben som tidlegare fordi den vil bli for krevande språkleg og kan bli ei belastning. Han har tenkt gjennom andre jobbar som kan vere aktuelle for han. Han har fleire forslag til jobbar som han kunne greie, men det er ikkje jobbmråde som interesserer han, eller som han har erfaring frå.

Informant B fortel at sjefen hennar har besøkt henne fleire gonger i rehabiliteringstida. Han seier at ho må kome snart tilbake til jobben og dei har laga ei avtale som stadfestar dette. Ho konkluderer med at det ikkje er mogeleg slik situasjonen er no. Ho vil først meistre språket betre både skriftleg og munnleg. Ho er tydeleg på at det ikkje let seg gjere å kome tilbake til same arbeidsoppgåvene som tidlegare. Det er ein annan person som har jobben hennar no, men det er eit kontor som er klart til henne når ho kjem tilbake. Ho gjev uttrykk for at ho ynskjer ei tilrettelegging på arbeidsplassen. Ho har inngått ei avtale med arbeidsgjevar om dette.

Informant Z har hatt ulike stillingar innanfor eit fagområde der han er utdanna. Dei siste tjue åra har han hatt fleire ulike leiande stillingar. Han gjentek fleire gonger at han skal arbeide for å bli hundre prosent frisk. Dersom han klarar det, ynskjer han å kome tilbake til eit yrkesaktivt liv. For tre år sidan var han tilbake på besøk på den

tidlegare arbeidsplassen. Han fortel at han har snakka med mange som har oppmuntra han. Han har konkrete forslag sjølv til kva som kan vere aktuelt å arbeide med. Han gjev uttrykk for at det ikkje er aktuelt å kome tilbake til den tidlegare jobben. Han veit ikkje om det er sett i gang noko tilrettelegging. Han har hatt litt kontakt med tidlegare kollegaer. Dei ringjer av og til for å spørje korleis det går med han og oppmuntrar han. Han gjev uttrykk for at dei er imponert over framgangen hans.

4.3.10 Å møte andre i liknande situasjon

Informant A fortel at ho synes det er fint å kunne reise inn til sentrum og vere med på møter i afasiforeiningen. Der møter ho av og til ein kjenning som nettopp har hatt hjerneslag og som bur i nærleiken. Denne personen er litt eldre enn henne. Ho seier det kan vere godt å treffe andre i liknande situasjon. Det er same "sjukdom" seier ho og då har dei noko felles.

Informant Z fortel at han ikkje har ynskje om å delta i afasiforeininga. Han legg vekt på å vere saman med vener som han har felles interesse med. Han synes det er uaktuelt å treffe andre berre på grunn av at dei har afasi. Han opplever å ha tunge dagar inn i mellom, men legg vekt på å halde på med det han har lyst til.

Informant B fortel at ho nyleg hadde meldt seg inn i afasiforeininga, men det var heilt uaktuelt å vere aktiv medlem. Ho prioriterte fellesskap med dei som var i hennar eige sosiale nettverk. Informant D kom ikkje inn på temaet om deltaking i afasiforreininga.

For eit år sidan fekk informant C informasjon om Unge Handikappedes Forening. Han tok kontakt med dei, men då valde han å vente med å engasjere seg. Han synes han hadde travle dagar og hadde ikkje tid til meir. Foreininga hadde mange aktivitetar som han ikkje var interessert i, men han deltok i det sosiale fellesskapet og trivdes med å snakke med dei som var der. Han har bestemt seg for at når han får betre tid, vil han engasjere seg litt meir i denne foreininga.

5. Drøfting og refleksjonar

Vi har gjort ei undersøking med fem afasiramma personar som informantar. Det empiriske materialet byggjer på kvalitative intervju der målet med undersøkinga er å finne kva faktorar som er sentrale for meistring i kvardagen. Informantane er i yrkesaktiv alder og det er to til fem år sidan hjerneslaget. Utvalet av informantar bestod av afasiramma med lett til moderate ekspressive vanskar. Vi la til grunn for utvalet at dei skulle ha god språkforståing.

Problemstillinga er formulert slik:

Kva faktorar er sentrale for meistring i kvardagen hos eit utval afasiramma med lett til moderate ekspressive vanskar?

Problemstillinga er operasjonalisert i tre forskingsspørsmål:

- 1. Kva meistringsressursar og meistringsstrategiar har dei afasiramma brukt for å handtere utfordringar i kvardagen?*
- 2. Kva personlege eigenskapar har vore viktige i denne prosessen?*
- 3. Kva hjelp og støtte har vore viktig frå pårørande, sosialt nettverk og hjelpeapparatet?*

Vi har organisert kapittelet slik at vi tek for oss dei tre forskingsspørsmåla og drøfter dei i kronologisk rekkjefølgje.

5.1 Innleiing

I intervjuja fekk vi inntrykk av at informantane klarte seg godt etter hjerneslaget. Dei fortalde om trivsel, god støtte i familien og eit godt sosialt nettverk. Dei hadde fått god oppfølging av fagpersonar på sjukehuset og i rehabiliteringstida. Vi hadde førebudd oss på at informantane hadde trong for kommunikasjonshjelpemiddel i

intervjua. Ingen av dei hadde bruk for det, sjølv om det kunne ha vore ei støtte for nokre av dei. Vi opplevde at informantane i stor grad meistra den nye kvardagen og fungerte betre enn vi forventa. Vi har arbeidd med afasiramma og har erfart at dei strevar både med å fungere i kvardagen og å halde ved like sosiale nettverk.

Det kan tenkjast at vi har fått eit utval informantar i undersøkinga som fungerer betre enn i høve til afasiramma generelt. Fire av dei fem informantane hadde hadde høgare utdanning og tre av dei hadde hatt leiande stillingar. Etter hjerneslaget er alle tilbake i eigen bustad, dei er aktive og deltakande i miljøet.

5.2 Meistringsressursar og meistringsstrategiar

I Lazarus og Folkman (1984) sin modell om stress og meistring er det to vesentlege sider der dei skil mellom: meistringsressursar og meistringsstrategiar.

Meistringsressursar deler dei i personlege og sosio-økologiske ressursar.

Meistringsstrategiar er delte i problemfokuserte og emosjonfokuserte strategiar. I drøftinga viser vi korleis dette kjem fram hos våre informantar.

5.2.1 Personlege ressursar

Lazarus og Folkman (1984) sin modell definerer personlege ressursar som dei ressursane ein person rår over. Personlege ressursar som helse kan vere viktige i høve til korleis ei stressande hending vert meistra. Afasiramma som kanskje har fleire tilleggsvanskar vil kunne ha mindre krefter til å meistre enn friske sunne menneske.

Livet til informantane endra seg på kort tid. Dei vart hemma i kommunikasjon og fleire av dei vart rørslehemma noko som inneber ein reduksjon i helsetilstanden. Informantane opplevde at hjerneslaget kom brått og uventa og snudde om på eit velordna liv. Alle informantane opplevde den første tida etter hjerneslaget som vanskeleg. Ein av informantane sa at det var som å begynne på nytt. Informantane var i ein situasjon der dei var nøyddde til å innsjå at nokre av skadene av hjerneslaget kunne vedvare i mange år og kanskje så lenge dei levde (Cullberg, 2007). Espnes og

Smedslund (2001) viser til Lazarus og Folkman som legg vekt på at helse og energi er ein viktig faktor for meistring. Dei seier likevel at det viktigaste er at personen trur på at han skal klare å hanskast med stressfylte hendingar.

Vi fekk inntrykk av at informantane var medvitne den vanskelege situasjonen dei var i. Dei var vaksne med mykje livserfaring, dei hadde kunnskap om seg sjølve og kva ressursar dei hadde til rådvelde. Dei hadde tidlegare positive meistringerfaringar frå ulike arenaer og tru på egne evner. Informantane gav uttrykk for at dei tidlegare hadde hatt eit godt liv der dei fekk bruke sine ressursar både i jobbsamanheng og i høve til fritida. Tre av informantane hadde hatt leiande stillingar med mykje ansvar.

Informantane var ressurspersonar i sitt miljø både i jobben og i sosiale samanhengar og hadde tidlegare hatt stor arbeidskapasitet. Dei hadde evner til problemløysing på fleire områder der dei sette i verk treningstiltak og strategiar for å løyse problema.

Espnes og Smedslund (2001) referer til Lazarus og Folkman som legg vekt på at evne til problemløysing kan vere evne til å forstå den situasjonen ein er oppe i.

Informantane var medvitne sine ressursar og gjorde greie for korleis dei brukte ressursane for å setje i gang tiltak for å meistre problem i kvardagen. Dei hadde materielle ressursar og hadde god økonomi til å setje i gang dei tiltaka dei ynskte. Dei var i ei fase i livet der dei var veletablerte med vaksne barn som hadde flytta ut.

Espnes og Smedslund (2001) viser til Lazarus og Folkman som peikar på at materielle ressursar er med og løyser ulike materielle problem og senkar stressnivået.

Informantane hadde sosiale evner og greidde å halde ved like sosiale relasjonar og tok vare på vener. Dei hadde god kontakt med dei nære pårørande, vener og tidlegare arbeidskollegaer.

Espnes og Smedslund (2001) peikar på at ein stressbuffer er ein moderator som beskyttar ein person frå helsefarlege effektar av stress. Sosial støtte kan vere ein slik stressbuffer og den sosiale evna var med på å løyse ut ressursar på ulike sosiale arenaer i form av sosial støtte. For å meistre er det viktig at ein har menneske rundt seg som betyr noko for ein, og som ein sjølv betyr noko for (ibid).

Espnes og Smedslund (2001) viser til Lazarus og Folkman som argumenterer for at kor godt menneske meistarar er avhengig av fleire faktorar. Dei samla desse faktorane i seks hovudgrupper av ressursar og trekkjer fram eigenskapar som helse og energi, positiv haldning og evne til problemløysing, sosial evne og sosial støtte og materielle ressursar ved personar som klarar seg godt. Dei legg likevel vekt på at dei materielle og sosiale ressursane ikkje er like viktige som dei sjølvne trur. Det som er viktig for å meistre stress er å oppleve at ein kan hanskast med stressfylte hendingar fordi det gjev sjølvssikkerheit slik at ein styrkar trua på at ein kan meistre Meistringstru inneber også kven ein tillegg årsaka til framgang og meistring i kvardagen. Attribusjonsteorier handlar om korleis vi forklarar egne prestasjonar (Skaaavik & Skaaavik, 2008). Informantane tilla seg sjølv årsaka til mykje av den framgangen dei opplevde og hadde tru på at dei kunne meistre stressfylte hendingar. Informantane arbeidde målretta for å meistre og la ned treningsinnsats både språkleg og fysisk. Lazarus og Folkman (1984) held fram at dei viktigaste elementa i å meistre stress er at personen hanskast med den stressande hendinga og det gjev dei tru på at dei kan påverke og regulere si eiga kjensle av stress.

Informantane var ressurssterke. Kan det vere ei medverkande årsak til at dei klarte seg godt? Vi vil ta spørsmålet med vidare i drøftinga og sjå dei personlege ressursane i samanheng med andre faktorar som kan vere medverkande til meistring i kvardagen.

5.2.2 Sosio-økologiske ressursar

I Lazarus & Folkman (1984) sin modell om stress og meistring er sosio-økologiske ressursar dei ressursane som ligg utanfor personen. Eit døme kan vere å ha eit godt sosialt nettverk. Det kan vere avgjerande for eit menneske si meistring kva ressursar det har sjølv og kva ressursar det har til rådvelde i miljøet.

Informantane opplevde at dei nære pårørande viste omsorg og støtte den første tida etter hjerneslaget. Informant Z nemnde borna og syskena sine. Informant C og D tok fram den sentrale rolla ektefellen hadde heile tida. Informant A nemnde storfamilien og informant B tok fram familie og nær slekt. Nære pårørande opplever ofte denne

tida annleis enn dei afasiramma gjer. Pårørande går ofte gjennom ei liknande krise som dei afasiramma, men dei greier å mobilisere alt dei har av krefter denne tida for å støtte dei afasiramma og vere positive (Ringdal, 2003). Ein kan tenkje at det ikkje er uproblematisk at eit nært familiemedlem får hjerneslag og afasi. Familien er vanlegvis den som vert mobilisert når eit familiemedlem blir sjuk og treng omsorg. Dei må kanskje legge band på sine eigne kjensler og opplever situasjonen vanskelegare enn slik dei afasiramma opplever den.

Når informantane kom heim etter rehabilitering, opplevde dei at dei hadde støtte frå vener og sosialt nettverk. Venene tok dei med på samankomstar og i tillegg tok informantane sjølv initiativ og heldt ved like kontakten. Informantane hadde kontakt med tidlegare kollegaer og informant B hadde kollegaer som nære vener. Menneske som har sosial støtte er ein del av eit sosialt nettverk. Dei har vener som set pris på dei og som vil gje dei støtte dersom dei treng det. Espnes og Smedslund (2001) peikar på at sosial støtte beskyttar ein person frå dei helsefarlege effektane av stress og skrudd ned "stressvolumet". Det kan medføre at informantane ikkje opplever stresset truande, men vurderer det som ei utfordring. Lazarus og Folkman (1984) peikar på at menneske ikkje reagerer likt på stressande tilhøve. Den effekten stress har på personen tek utgangspunkt meir i kjensla av å kunne meistre hendingar enn sjølv hendinga. Ringdal (2003) peikar på at dei afasiramma kan isolere seg og ikkje ta kontakt med det sosiale nettverket fordi dei opplever det som flaut og trist at livet ikkje lenger er som før. Å isolere seg og trekke seg ut av sosial omgang med andre kan vere ein måte å beskytte seg sjølv.

Det er viktig for informantane å halde ved like kontakten med vener. Det kan tenkjast at dei er i eit avhengigheitsforhold til det sosiale nettverket for å greie å meistre. Informantane i denne undersøkinga greidde å halde ved like nettverket sitt. Det krevde truleg ein innsats frå informantane si side for å greie det. Ved eitt høve smilte informant D når han fortalde om venene sine i interessegruppa si og sa at han måtte "passe på å halde seg inne med dei". Informant B opplevde at det var problematisk å snakke med folk i nærmiljøet i starten. Då dei vart kjend med situasjonen hennar og

tok omsyn, gjekk det betre. Vi ser at ho meistrar kommunikasjon i kvardagen med dei som kjenner henne, men er avhengig av at dei tek omsyn.

Det kjem fram at fire av informantane valde å ikkje vere saman med mange menneske fordi dei opplevde samtalesituasjonane som vanskelege. Det kunne vere problematisk å følgje med i samtala og når turtakinga gjekk raskt, opplevde dei å kome til kort.

Informant D fortalde at han av og til var med på sosiale samkome der han visste at han ville få problem med å vere deltakande i samtala. Han deltok likevel fordi han hadde glede av det sosiale fellesskapet. Han var med i andre situasjonar der det var færre menneske og samtala fungerte. Det er avgjerande at miljøet er støttande og ressursutløysande og at dei afasiramma er i stand til å ta imot støtta (Johannessen et al., 2005). Det er ikkje nok at informantane tek initiativ sjølve, men at dei ser at nettverket viser interesse og tek omsyn. Informantane er avhengige av gjensidigheit for at samspelet kan fungere.

Å halde kontakt med vener kan vere problematisk med ekspressiv afasi og vanskar med å snakke. Dei afasiramma kan lett få problem og det kan vere vanskeleg å vere ein fullgod kommunikasjonspartnar. Lubinsky (2001) argumenterer med at samtalepartnarane til dei afasiramma formulerer seg godt, medan dei sjølve kanskje må velje mellom å svare uforståeleg eller risikere å ikkje finne ord for det dei vil seie. Det kan føre til at dei ofte vel å trekkje seg ut av kommunikasjonssituasjonar for å redusere frustrasjonar ved å mislukkast. Dei kan oppleve å bli stigmatiserte på grunn av kommunikasjonsvanskane. Studiar viser at personar med språkskader har større vanskar med å introdusere og oppretthalde emne og er avhengig av samtaledeltakar som kan skape struktur. Dei afasiramma kan ha vanskar med å utvikle eit emne og opplever at andre samtaledeltakarar "tek over" og utviklar emnet annleis enn det som var intensjonen til dei afasiramma (Lind et al., 2000). Frå eige arbeid med afasiramma opplever vi at vener kan trekkje seg ut av den sosiale omgangskrinsen. Venene opplever det problematisk og slitsomt å skulle vere dei som skal tolke og forstå det dei afasiramma seier. Venene kan også oppleve det negativt dersom dei

afasiramma vert frustrerte og irriterte. Dei ekspressive vanskane er årsaka til problema som oppstår i kommunikasjonen.

Informant B la vekt på å halde ved like kontakt med tidlegare kollegaer. Ho hadde ei leiande stilling tidlegare og i møte med vener og kollegaer på jobben opplever ho støtte og at ho kan framstå som den same som før. Arbeidsplassen er ei arena der ho kan søke sosial støtte og gå inn i den same rolla som tidlegare. I andre miljø vil ho måtte gå inn i rolla som funksjonshemma som inneber at ho blir møtt på ein annan måte. Roller er system av normer og forventningar som vert retta mot ein person i ein bestemt posisjon som ein del av eit sosialt system. Roller er med å forme personlegdomen (Bø, 2007). Informant B kan hente støtte og impulsar til utvikling av sjølvbiletet hos det sosiale nettverket der ho ikkje opplever belastninga av funksjonshemminga så stor. Informanten har tidlegare vore leiar og opplever no ein situasjon der dei ho møter må ta omsyn til henne for at kommunikasjonen skal fungere. Informanten vil ikkje oppleve belastninga så stor når ho er i miljø som tek omsyn. Eit godt sjølvbilet er viktig for meistring. Sommerschild (2006) peikar på at meistring og positiv innstilling kan gje næring til eit godt sjølvbilet. Sjølvbiletet vert forma i samspelet med andre. Viktige personar dannar det ”sosiale spel” der den enkelte kan hente impulsar til utvikling av sjølvbiletet.

5.2.3 Problemfokuserte meistringsstrategiar

Problemfokuserte strategiar i modellen til Lazarus og Folkman (1984) er retta mot situasjonar som er mogeleg å påverke eller kontrollere. Det vil seie at ein kan arbeide direkte med situasjonane eller handle slik at ein unngår dei. Strategiane er handlingsrelaterte i ei eller anna form og har også ei kjenslemessig side. Strategiane er knytt til å kunne identifisere problem, finne alternative løysingar, vege dei opp mot kvarandre og sette i verk tiltak.

I denne undersøkinga kjem det fram bruk av problemfokuserte strategiar i fleire ulike samanhengar. Døme er den treningsinnsatsen alle informantane sette i gang for å betre språklege og fysiske funksjonar. Dei opplevde framgang og tilla seg sjølv årsaka

til den framgangen dei opplevde og ikkje som nokon tilfeldigheit. Espnes og Smedslund (2001) peikar på at fysisk aktivitet blir rekna som ein buffer mot stress.

Informant C vurderte kva strategiar han skulle bruke for å bli forstått i ei tidleg fase etter hjerneslaget. Han valde den strategien som var best eigna for han. Før hjerneslaget hadde han eit verbalt krevande yrke og var nøye med å snakke presist og tydeleg. Etter hjerneslaget greidde han ikkje å gjere seg forstått den første tida. Han sette i gang ein strategi der han snakka mykje og uforståeleg og let det vere opp til dei som høyrde på å forstå han. Seinare når talen vart betre, la han vekt på å snakke tydeleg og presist igjen slik som tidlegare. Strategien han tok i bruk hjelpte han til å bli forstått i denne fasa og sa at den også hjelpte han til å få fram orda att.

Informanten var fleksibel i sin bruk av strategiar og vurderte bruken slik at den var formålsteneleg for han. Lazarus (2006) peikar på at meistringsstrategiar er verken gode eller dårlege. Det er tilhøvet mellom vurdering og handling som utgjør samsvar mellom dei og miljøet som avgjer om meistringa er effektiv eller ikkje. Lazarus og Folkman (i Espnes og Smedslund, 2001) tek fram evne til problemløysing. Men dei argumenterer med at det er like viktig at personane sjølv trur at dei greier å hanskast med problemfylte hendingar. Det gjev dei ei sjølvsikkerheit som styrkar trua på at dei kan påverke og regulere si eiga kjensle av ubehag. For at informanten skulle setje i verk ein meistringsstrategi var det viktig at han vurderte kva han skulle gjere.

Antonovsky (2000) peikar på at føresetnaden for å meistre er at menneske forstår den situasjonen dei er i og finn det meningsfullt å finne løysingar.

Informant Z hadde som mål å kunne gå på fjellet slik som tidlegare. Han greidde å kome opp på dei fjelltoppane han ynskte. Han tok i bruk etablerte strategiar og hadde forventning om meistring. Vi ser at også dei andre informantane brukte tidlegare erfaringar for å sette i gang medvitne strategiar. Informant Z fungerte trass i påkjenningar, og dette framhevar resiliensforskinga. Det som er sentralt er å ha tru på si eiga kraft, bry seg, og gjere noko med problema (Borge, 2007). Vi såg og at informanten klarte å planlegge og utføre handlingar som skal til for å meistre bestemte oppgåver slik som Bandura (1997) legg i omgrepet self-efficacy.

Informant A greidde å halde ved like det tidlegare nettverket trass i dei ekspressive vanskane. Ho valde strategiar som kravde eigeninnsats frå henne og dei var målretta og medvitne.

Informant D la også vekt på å halde ved like dei sosiale relasjonar med vener og nærpersonar. Det var av stor verdi for han å vere saman med dei og engasjere seg i miljøet han var ein del av. Han la til grunn at alternativet var å sitje heime. Alle informantane brukte tidlegare strategiar og la vekt på å vere sosiale og deltakande. Dei oppsøkte sosial støtte ved å vere i etablerte miljø som kjende dei og tok omsyn til vanskane deira og fekk positive tilbakemeldingar frå det sosiale nettverket. Wormnes og Manger (2005) viser til Mead som peikar på at sjølvoppfatninga endrar seg gjennom samkvem med andre menneske og dei tilbakemeldingar ein får på væremåte og prestasjonar. Det kan synast som om informantane hadde trong for å få tilbakemeldingar på at dei er dei same som før trass i at dei har afasi. I kjende miljø mellom vener vil ikkje belastninga opplevast så stor. Marckie-Simmons (2001) framhevar at sjølv om dei afasiramma får igjen språket, vil mange stå igjen med eit kommunikasjonsproblem som får konsekvensar i dagleglivet. Følgjene av redusert deltaking i ulike deler av dagleglivet, kan vere ei stor påkjenning for den enkelte sin sjølvtilitt og identitet.

Informantane i denne undersøkinga hadde kommunikasjonsvanskar, men dei tok i bruk tidlegare strategiar for å halde ved like det sosiale nettverket som var støttande og tok omsyn. Markie-Simmons (2001) peikar på at studier viser at manglande deltaking er ein konsekvens av holdningar og barrierar som er pålagde av samfunnet og ikkje ein skade hos det enkelte individ. For afasiramma er det dramatisk å verte hemma i kommunikasjon og oppleve sosial isolasjon. Informantane i denne undersøkinga møter mindre grad av barrierer fordi dei er i miljø som aksepterer dei og tek omsyn.

5.2.4 Emosjonsfokuserte meistringsstrategiar

Emosjonsfokuserte meistringsstrategiar endrar ifølgje Lazarus og Folkman (1984) ikkje situasjonen, men kan gjere situasjonen lettare. Det kan til dømes vere at ein minimaliserer problema. Informant C hadde tidlegare eit aktivt liv. No var han avhengig av rullestol og hadde ikkje same tilkomst som tidlegare. Han la mest vekt på det han fekk til. Informanten unngjekk ikkje problemet, men minimaliserte det med å seie at han ikkje kunne gjere noko med det. Han forklarte at han kom til kort ved å seie at han ikkje kom opp på dei høgste toppane. Han var klar over realitetane og aksepterte dei fordi han ikkje kunne gjere noko med det. Lazarus og Folkman (1984) presiserer at mange av dei emosjonsfokuserte former for meistring består av kognitive prosessar som blir sett i gang for å lette emosjonelt stress og inkluderar strategiar som unngåing, minimalisering, distansering, selektiv merksemd og vende noko negativt til noko positivt. Ringdal (2003) argumenterer for at det er naudsynt å ha respekt for fakta. Dei afasiramma som har hatt høve til å bearbeide kjensler og aksepterer at det kan vere naudsynt å leve annleis enn tidlegare, kan ha eit godt liv med afasi. Dei som meistrar kvardagen er kanskje dei som greier å innsjå at livet ikkje blir som før, men at dei greier å fungere trass i vanskane. Omgrepet meistre (manage) slik Lazarus og Folkman (1984) definerer det, ligg det at ein greier å hanskast med problema ved å akseptere belastningane sjølv om ein ikkje greier å endre situasjonane.

Monat og Lazarus (1991) framhevar at dei emosjonsfokuserte strategiane inneber at personen er oppteken av dei emosjonelle sidene ved den stressande hendinga.

Informant D hadde mange tankar om kva som var grunnen til at han fekk hjerneslag. Det kom fram at han kanskje hadde skuld i dette sjølv på grunn av levesettet sitt. Han sa at han hadde "strekt strikken litt langt" og gav seg sjølv årsaka for at han hadde fått hjerneslag. Han opplevde at han hadde sett helsa si på spel ved å ta på seg for mykje arbeid og utsett seg for stress. Han fekk råd av ektefelle å skrive om det som hadde skjedd. Informanten begynte å skrive og opplevde at det var ei god bearbeiding av kjensler. Det kan vere ein prosess å innsjå at nokre skader som følgje av hjerneslag vil kunne vedvare i mange år, kanskje så lenge ein lever. Sorgkjensla kan kome tilbake

når det dukkar opp nye situasjonar som er belastande. Krisereaksjonane er kanskje ikkje så avgrensa i tid som den tradisjonelle kriseteorien hevdar (Cullberg, 2007). Ved at informanten klarar å setje ord på tankane sine, kan han greie å bearbeide kjensler. Ingstad & Sommerschild peikar på at krisa kan vere ein viktig del av meistringsprosessen. Kva meistringsregister som dei afasiramma greier å hente fram, er avgjerande for utvikling av gode meistringsstrategiar (Johannessen et al., 2005).

5.3 Personlege eigenskapar

Dette avsnittet gjer greie for det andre forskingsspørsmålet om kva personlege eigenskapar som har vore viktige i prosessen med å handtere utfordringar i kvardagen.

5.3.1 Sosial kompetanse

I møte med informantane var det overraskande at dei alle gav uttrykk for at dei hadde greidd å halde det sosiale nettverket ved like. Dei trivdes i sosiale situasjonar. Informant C og D deltok sosialt sjølv om dei ikkje greidde å delta i samtalen. Det sosiale fellesskapet betydde mykje for dei. Informant D tok initiativ og inviterte både familie og vener på besøk heim til seg. Funna våre viser at informantane hadde sosiale evner og tok initiativ til sosiale samankomster og hadde glede av det sosiale fellesskapet. Markie-Simmons (2001) peikar på at afasiramma opplever sosial isolasjon og dei strevar med å delta og kommunisere med andre. Det viser at ikkje alle afasiramma meistrar fellesskapet like godt som våre informantar.

Informant C vart invitert på tur og samankomstar på utestadar saman med kollegaer. Han hadde ikkje kapasitet til å vere med på like mange aktivitetar som tidlegare, men gjorde avtale om å bli aktivt med på eit seinare tidspunkt. Informant A møtte opp på konsertar og framføringar som barnebarna var med på og ho reiste på turar til sentrum for å handle. Informant B reiste i brullaup kort tid etter at ho kom heim etter rehabilitering. Informant Z gjekk på dans og deltok på treningsstudio der det var

mykje folk samla. Informantane viser glede over å vere sosialt deltakande og dei ynskjer å klare seg på eiga hand og lukkast ut frå eigne føresetnader. Dei ynskjer å velje aktivitetar dei vil delta i og som dei greier å gjennomføre mest mogeleg på eiga hand. Det er slik Lyon & Shaddon (2001) framstiller at afasiramma ynskjer å ha det.

To av informantane deltok i samtalegrupper. Informant C tek fram den glede og engagement deltakarane synta i samtalegruppa. Dei snakka i lag, brydde seg om kvarandre og trivdes. Informant D som også deltok i ei samtalegruppe gleda seg til kvar gong dei skulle møtast. Det var viktig for informantane å ha eit sosialt fellesskap og søkte sosial støtte på ulike arenaer. Dei fortalde at dei var utadvente og likte å delta sosialt. Informantane klarer å realisere det som studier viser at dei afasiramma har ynskje om. Lyon og Shaddon (2001) peikar på at afasiramma ynskjer å bli verdsett, tilhøyre eit fellesskap og ha eit sosialt nettverk. Frå eige arbeid har vi møtt afasiramma som seier dei er einsame og føler at det kan vere eit tiltak å komme seg ut. Dei grunngjev det med kommunikasjonsvanskar og tilleggsvanskar.

5.3.2 Forventning om meistring

Informantane hadde tidlegare meistringserfaringar og hadde forventning om at helsetilstanden skulle bli betre dersom dei trena mykje. Gjærum (2006) peikar på at tidlegare meistringserfaringar betyr mykje for vurdering av nye belastningar.

Informantane forklarte den store treningsinnsatsen med at dei forventa resultat. Informant Z hadde tru på at han skulle bli hundre prosent frisk, men var realistisk og reserverte seg. Informant C fortel at han hadde ein fysioterapeut som inspirerte han og utdjupte det med at ho peikte på dei framstega han gjorde. Å sjå resultat av trening er viktig for å oppretthalde motivasjon til vidare trening. Informant D peikte sjølv på framstega han hadde gjort og fortalte oss at det var eigenmotivasjon som fekk han til å halde fram. Det var ingen som hadde sagt til han at han skulle trene, men han såg at skulle han oppnå framgang måtte han fortsetje å trene meir. Vi ser at informantane har tru på at dei er i stand til å skape endring dersom dei trenar nok. Det kan sjå ut som dette er motivasjonen for vidare trening. Self-efficacy handlar om tru på eigne

evner til å planlegge og utføre handlingar som skal til for å meistre bestemte oppgåver (Bandura, 1997). Wormnes og Manger (2005) tek fram at mental styrke handlar om godt sjølvbilete med tru på eigen dugleik, god konsentrasjonsevne, stabilt kjensleviv og positive haldningar.

Sjølv om informantane viser motivasjon for trening, er dei realistiske og gjev uttrykk for at det er eit slit. Kva er det som gjer at dei klarar å halde fram med stor treningsinnsats? Framgangen er der, det går langsomt framover, men dei har motivasjonen til å halde fram. Wormnes og Manger (2005) argumenterer for at motivasjon og innsats har betydning for framtidig meistring. Anstrengelsar og innsats påverkar forventningane våre til korleis resultatet vil bli. Dess meir ein trur at ei viss trening hjelper, dess betre blir resultatet. Espnes og Smedslund (2001) peikar også på at fysisk helse er med å senke stressnivået. Det kan også ha betydning for oppleving av meistring.

Informant A var kreativ og la inn trening i mange daglege aktivitetar. På den måten motiverte ho seg sjølv til å trene og samstundes fekk ho gjort sine daglege gjeremål. Ein av hobbyane hennar var å strikke og ho definerte strikkinga til å vere ein treningsaktivitet for å betre motorikken i høgre handa. Det kan sjå ut som informanten forstår den situasjonen ho er oppe i og opplever det som meningsfullt å finne løysingar. Dette føreset vidare at ho opplever at situasjonen er mogeleg å kontrollere og har tru på både egne ressursar og ressursar i miljøet (Antonovsky, 2000). Ho forventar framgang noko som heng saman med attribusjon. Det vil seie korleis ein forklarar egne prestasjonar til dømes med at det er tilfeldigheter, eller om det er på grunn av stor eller låg grad av eigeninnsats (Skaalvik & Skaalvik, 2008). Alle informantane forklarte framgangen sin med den treningsinnsatsen dei la ned.

5.3.3 Pågangsmot

Informantane viser på ulike måtar at dei har pågangsmot og uthaldenheit i treningssituasjonar for å oppnå resultat. Dei var målretta i dei treningstiltak dei sette i verk. Informant Z var uthaldande i trening og gav seg ikkje før han hadde greidd å nå

måla sine. Informanten brukte sterke uttrykk som illustrerte at treninga hadde vore krevjande. Å gjennomføre den treninga som han sette i verk, viser at han hadde sjølvdisiplin. Det var frustrerende for han at han no måtte legge ned så stor treningsinnsats på det som tidlegare var enkelt og lystbetont trening. Informant B brukar ein stor del av dagen til å trene for å oppnå framgang. Ho er optimistisk og har eit håp og ynskje om å komme tilbake til jobben. Ho veit at ho kan komme tilbake når ho er klar for det. Ho har sjølvinnstikk og er klar over at ho ikkje kan kome tilbake enno. Informanten er van med å arbeide for å oppnå det ho ynskjer og viser sjølvdisiplin, uthaldenheit og pågangsmot.

Informantane har pågangsmot og sette i gang trening. Det er ikkje noko ønskesituasjon dei er i, men dei er disiplinerte og innser at dei må trene mykje. Vi ser at det er ein fordel å vere både uthaldande og sjølvdisiplinert dersom ein vil oppnå resultat. Det er realistisk å tru at blant afasiramma generelt er det større variasjon i høve pågangsmot, motivasjon og uthaldenheit for trening enn det vi såg blant våre informantar. Ein kan ikkje forvente at alle kan legge ned så stor treningsinnsats som våre informantar. Ringdal (2003) lyfter fram at det er naudsynt å ha respekt for fakta. Afasiramma som har hatt høve til å bearbeide kjensler og har akseptert at det er naudsynt å leve annleis enn tidlegare, kan ha eit godt liv med afasi.

Når informantane skildrar seg sjølve, sa dei at dei var stabile og hadde godt humør. Som menneske var dei opne og hadde god tru på egne evner. Det optimistiske menneskesynet kan vere medverkande til at dei opplever at dei er mindre sårbare. Seligman (2004) argumenterer for at optimistiske menneske tåler betre nederlag enn dei som er pessimistiske. Pågangsmotet deira vil gjere at dei presterer betre på mange område (Seligman, 2004).

Informantane hadde personlege eigenskapar i form av god sosial kompetanse. Dei hadde tidlegare meistringserfaringar i arbeid og på den sosiale arena. Dei var engasjerte og likte å arbeide. Dei hadde pågangsmot, var uthaldande, og hadde stor arbeidskapasitet. Ressursane og eigenskapane kan vere medverkande til meistring av kvardagen.

5.4 Formelt og uformelt nettverk

I avsnittet kjem vi inn på det tredje og siste forskningsspørsmålet. Det empiriske materialet syner kva hjelp og støtte frå formelt og uformelt nettverk som har vore viktig i meistringsprosessen. Johannessen et al., (2005) held fram at kvaliteten på relasjonane er avgjerande og at miljøet er støttande og ressursutløysande.

5.4.1 Pårørande

Informantane gav uttrykk for at familien hadde synt omsorg og hadde vore ei viktig støtte for dei. I undersøkinga kom vi ikkje inn på korleis familien opplevde at eit familiemedlem hadde fått hjerneslag. Det kom likevel fram gjennom informantane sine utsegner at det kan ha vore ein vanskeleg situasjon. Informant C peika på at familien gjekk på "tå hev" for han den første tida. Dette vart sagt i samband med at dei hadde vanskar med å forstå det han sa rett etter hjerneslaget. Utsegnet kan tyde på at det ikkje var lett å takle den nye situasjonen for dei pårørande. Dei hadde kome i ein situasjon der eit familiemedlem hadde fått helsa si redusert, noko som inneber ei rolleomveltning. Lubinski (2001) tek fram at afasi rammar heile familien. Det kan skje omstillingar med omsyn til rollefordelingar, økonomi, bustad og arbeidstilhøve. Ektefellen til informant D hadde permisjon det første halve året. Det kan tyde på at det hadde vore ei alvorleg hending der dei brukte krefter til å vise omsorg, støtte og takle den nye situasjonen. Lubinski (2001) peikar på at familien fungerer som godt "støttesystem" for dei afasiramma. Familiene til informantane var støttande. Vi ser og at informantane sine utsegner samsvarar med litteratur som trekkjer fram at famliane brukar alt dei har av krefter til å vise optimisme, støtte og oppmuntring i den tidlege fasa (Ringdal, 2003).

Dette fører oss inn på tema som vert teke opp i litteraturen om at familien har bekymringar for familielivet både på kort og lang sikt. At eit familiemedlem har fått hjerneslag kan føre til endringar i tidlegare rollemønster i familien. Dei afasiramma kan bli anhengig av dei nære pårørande. Korleis familien taklar slike situasjonar kan vere forskjellig. Lubinski (2001) argumenterer for at ei ressurssterk familie som har

god kommunikasjon og har eit godt nettverk, vil vere betre rusta til å takle vanskar dei møter i denne fasa.

Lyon og Shaddon (2001) viser til studier som peikar på at dei afasiramma ikkje er involvert i dei nære pårørande sine depresjonar og skildrar familiefellesskapet som stabilt og emosjonelt støttande. I motsetning rapporterar dei nære pårørande at dei afasiramma har betydelege depresjon og andre negative kjensler og dei uttrykkjer bekymring for familien. Dei kan oppleve dei afasiramma som emosjonelt ustabile. Ein annan studie viser at rolleomveltingar i familien kan medføre tap av intimitet og redusert kommunikasjonsmogelegheit. Informantane gjev uttrykk for at deira familiefellesskap fungerte godt. Dei kom seg fort vidare fordi ting låg godt til rette for det. Dei gjev uttrykk for at det var ei tøff tid både for dei sjølve og den nære familie. Fleire av informantane blir synleg rørt når dei snakkar om familiane sine. Frå eige arbeid veit vi at forholda ikkje alltid ligg like godt til rette. I Veileder i rehabilitering av slagrammede (1996) vert det peika på at depresjon er vanleg og at dette aukar på med alvorlegheitsgraden av hjerneslaget. Årsakene kan vere skader som oppstår i hjernen, men det kan og ha å gjere med belastningar og livsproblem som er ei følge av hjerneslaget. Det er heller ikkje uvanleg at det skjer kognitive endringar som følgje av hjerneslag.

5.4.2 Vener

Informantane hadde gode vener. Dei hadde greidd å halde kontakt med dei same venene som før og hadde den same venekrinsen som tidlegare. Alle informantane gav uttrykk av at dei var sosiale og utadvendte. Dei framheva at dei hadde vore medvitne å halde kontakt med tidlegare vener.

Det var eit overraskande funn i undersøkinga at alle informantane hadde greidd å halde kontakt og hadde same venekrins som tidlegare. Afasiramma vi møter i eige arbeid fortel at dei har same vener som tidlegare, men vi møter og afasiramma som fortel om at vener ikkje stiller opp slik som før. Lubinski (2001) held fram at dei som står utanfor familien kan oppleve det som vanskeleg å ta kontakt på grunn av

kommunikasjonsvanskane. Vener og omgangskrets kan vegre seg for å vere saman med dei afasiramma og kan trekkje seg ut av sosial omgang med familien. Både dei afasiramma og familien kan av den grunn miste høve til sosial kontakt med andre fordi eit medlem ikkje kan delta aktivt i kommunikasjonen.

Informantane er utadvendte og søker kontakt med vener og blir kontakta av vener i nettverket. Dei opplever problem i høve kommunikasjonsvanskane sine, men løyser vanskane på ulike måtar. Informant A har problem med å finne ord, men venene tek omsyn til vanskane hennar. Ho kan difor fungere i den same rolla som tidlegare. Ho er klar over at ho har større problem saman med ukjende menneske. Då tek ho med seg nokon som hjelper henne, og dermed unngår ho å utsetje seg for situasjonar som ho ikkje meistrar. Venene gjev henne positive tilbakemeldingar og ho opplever ikkje noko stigmatisering. Lind et al. (2000) held fram at afasiramma føretrekk at samtalepartnaren hjelper dei ut av dei problem som oppstår i vekselverknaden i samtale dei deltek i.

Informant D er ute med vener på samankomstar. Det fungerte godt når dei tok omsyn til han. Dersom dei ikkje gjorde det, vart han sitjande å lytte og greidde ikkje å delta i samtala. Informant D er klar over at han inntek ei anna rolle enn den han hadde tidlegare, men set så mykje pris på det sosial fellesskapet at han vel heller å innta ei rolle der han er meir lyttande enn tidlegare. Informant B likte å vere i store samankomstar tidlegare, men valde no å ikkje delta. Informant C fortalte at den idelle storleiken på gruppa der han kunne delta var fire til fem personar. Rommetveit (2000) argumenterer for at det kan vere vanskeleg å gå inn i sender og mottakarrolla. Ein kan tenkje seg at afasiramma kan ha spesielt vanskar med sendar og mottakarrolla på grunn av kommunikasjonsvanskane.

Informantane er klar over når dei kjem til kort i samtaler. Alle vel å delta sosialt, men er klar over at dei kan vere mest sosialt deltakande når dei deltek i ei lita gruppe. Dette fører oss inn på temaet som Lind et al. (2000) framhevar, at afasiramma kan ha vanskar med å utvikle eit emne og opplever at andre samtaledeltakarar kan "ta over" og utvikle emnet annleis enn det som var intensjonen til den afasiramma.

Vi ser at informantane vel å unngå situasjonar som er vanskelege. Dei føretrekk å vere i situasjonar som blir tilpassa dei eller der det blir teke omsyn til dei. Det kan tenkjast at dette gjer at vanskanne dei har ikkje blir opplevd så problematiske og heller ikkje tyngjer dei i stor grad. Blackstone og Berg (2006) framhevar at dei nære pårørande er dei næraste og viktigaste samtalepartnarane, men at personar med kommunikasjonsvanskar også har trong for å kommunisere med andre og heilt ukjente personar. Å kunne ta initiativ slik vi ser at informantane gjorde, er ein føresetnad for eit uavhengig liv.

Vi ser at kommunikasjonsvanskane til informantane hemma dei i kommunikasjonen med andre, men ikkje i slik grad at dei vel vekk å delta sosialt. Dei gjev heller ikkje uttrykk for at dei blir stigmatiserte. Lubinski (2001) peikar på at vanskanne dei afasiramma møter i kommunikasjon med andre kan føre til at dei trekkjer seg ut av kommunikasjonssituasjonar for å redusere frustrasjonar ved å mislukkast. Det ser ikkje ut til å gjelde informantane i denne undersøkinga.

At nettverket var så støttande, kan vere ein grunn til at informantane tok sosial kontakt. Bø (2007) viser at sosial støtte kan kanalisert gjennom sosiale nettverk og nærmiljø. Miljø og nettverk kan bety stress, krav og konflikter. Miljø som er rike på støttande og mangefibra nettverk, spreier verknaden over eit vidt spekter. Det er dei same miljø og nettverkskvalitetane som er helse- og trivselfremjande. Frå eige arbeid er vi kjende med at somme afasiramma opplever sosiale relasjonar som utløyser stress og at dei kjem til kort.

5.4.3 Fagpersonar

Alle informantane gav uttrykk for at dei møtte dyktiger fagpersonar som var viktige for dei i prosessen for å oppnå betre funksjonar. Dei la ulik vekt på kven som betydde mest for dei, men det vart nemnd både logoped, fysioterapeut, ergoterapeut og personleg assistent.

Informant B hadde ein personleg assistent som var sentral for henne og hjelpte henne slik at ho fekk maksimal utnytting av oppfølginga ho fekk frå det offentlege hjelpeapparatet. For informanten var det ei god løysing å ha brukarstyrt personleg assistent. Ved bruk av assistenten kunne ho i stor grad greie å nå det sosiale nettverket. Det var også viktig å kunne utføre daglege gjeremål som var ein vesentleg faktor for å oppleve kontroll og oversikt i kvardagen. Vi ser at assistenten hadde fleire funksjonar som eit bindeledd mellom brukaren og dei ulike systema. Assistenten hadde fått opplæring på rehabiliteringsinstitusjonen og informanten sa at samarbeidet fungerte godt. Assistenten var sentral for at ho kunne meistre kvardagen og var med på å utvikle ressursane til informanten. Systema rundt personen er også sentrale for best mogeleg utvikling og optimal vekst. Lassen (2004) held fram at empowerment metoden tek utgangspunkt i personen sine eigne ynskjer, initiativ og byggjer på kompetanse og styrking av motivasjon. Det blir lagt vekt på å sette i gang prosessar for å styrke og utvikle ressursane til personen.

Den fagpersonen som betydde mest for informant Z var logopeden som han gjekk til i tre år. Logopeden passa på at tiltaka vart sett i verk og gjennomført i praksis. Informanten hadde ein logoped som var dyktig og var ein sentral faktor for at han no opplevde meistring i kvardagen. Logopeden tok omsyn til informanten sine ynskjer og ivaretok informanten sin trong for hjelp og sette i verk riktig tiltak. Dette var ein viktig faktor for meistring i kvardagen. For informant C var fagpersonar sentrale fordi dei var dyktige. Han var resultatorientert, målretta og dei inspirerte han. Han trekkjer fram både logoped og fysioterapeutar som viktige personar i prosessen for å klare seg betre.

Både informant C og D fekk på eit tidleg tidspunkt vere med i ei samtalegruppa. Den spelte ei viktig rolle for å ta i bruk og utvikle språket. Den var også ein viktig trivselfaktor og betydde myke for å ha eit sosialt nettverk på dagtid. Det kan tenkjast at samtalegruppa var eit tilbod som afasiramma generelt ville hatt nytte av å delta i. I byar og tettstader kan det vere enklare å lage slike gruppefellesskap. Informantane fortalde at logopeden hadde sett saman ei gruppe personar som han meinte ville passe

i lag. Kearns og Elman (2001) peikar på at det er viktig å ivareta kommunikasjonsbehovet til deltakarane. Oppgåvene må vere slik at alle kan delta. Dei to informantane som deltok i samtalegruppe gav uttrykk for at dette var sentralt for å ta språket i bruk igjen.

Informant A hadde ikkje slikt tilbod, men ho tok fram at ho traff ein person i afasiforeininga som ho kjende. Ho sa at det var godt å treffe andre som hadde same "sjukdom". Informant C hadde kontakt med Unge Handikappedes Foreining. Det undra oss at det var berre informant A, den eldste informanten, som gav uttrykk for at ho ynskte å vere aktiv medlem i afasiforeininga. For informant B og Z var det ikkje aktuelt å delta i afasiforeininga. Var det fordi dei tykte dei var for unge, eller hadde det å gjere med at dei ville halde seg til sitt tidlegare nettverk? Afasi er ei skjult funksjonshemming for dei som ikkje har tilleggsvanskar. Dei kan oppleve at det er stigmatiserande å vere medlem i ei afasiforeining, fordi det kan bli tydelgare at dei har ei funksjonshemming. Kanskje informantane ynskjer at færrest mogleg skal vite at dei har ei funksjonshemming?

Informant D fekk god oppfølging på sjukehuset og i rehabiliteringstida. Etter at han kom heim, fekk han oppfølging av same faggrupper, men informanten såg at han måtte trene meir enn det tilbodet han fekk. Det han peikte på som mest fortvilande var at han måtte lage sitt eige treningsopplegg. Afasiramma kan reknast å vere ei svak gruppe som kan ha vanskar med å målbere egne behov. I forskrifter frå Helse- og omsorgsdepartementet er behandling hos fysioterapeut heimla med lover i §5-8 med forskrifter som seier at kommunane skal dekke utgifter til behandling hos fysioterapeut (Forskrift om stønad til dekning av utgifter til fysioterapi 2008).

Det er kommunen si plikt å organisere spesialundervisning for vaksne. Det er heimla i Opplæringslova § 4A-2 (Stette, 2008). Det er viktig å ha lovverk med rettigheter for afasiramma, men vi ser at tilbodet kan bli mangelfullt når afasiramma kjem tilbake til heimekommunen. I lovverket står det ikkje noko om kor mange timar undervisning afasiramma har rett på. Det er ikkje alle kommunar som har tilsett logoped. Informant A måtte reise til ein kommune i nærleiken. Når logopeden hennar vart sjuk var det

ikkje nokon som kunne overta undervisninga. Vi ser at røynda er annleis for afasiramma enn kva lovverket tilseier.

5.4.4 Arbeidsplassen

Fire av informantane ynskte å kome tilbake til arbeidsplassen, men var tvilande til at det let seg gjere. Arbeidsplassane var positive, men det var ikkje klart definerte oppgåver dei skulle gjere. Det var knytt usikkerheit til når dei kunne kome tilbake og kva oppgåver dei eventuelt kunne utføre. Det var heller ikkje gjort noko utgreing av kva tilrettelegging dei kunne forvente. Det var berre informant B som hadde ei avtale om å kome tilbake til arbeidsplassen når ho var klar for det.

I litteratur om afasi, ser vi at det er få afasiramma som kjem tilbake til arbeidslivet etter hjerneslag. Det blir grunngjeve med at årsaka kan vere eigenskapar ved dei afasiramma og kva type afasi dei har (Ringdal, 2003). Arbeidsmiljølova (Lov av 17. juni 2005 nr. 62) seier at arbeidsgjevar så langt det er mogeleg og rimeleg skal ta omsyn til og legge til rette arbeidsplassen for funksjonshemma. Vidare omhandlar lova tilhøve som skal setjast i verk for å utforme og legge til rette arbeidsplassar slik at yrkeshemma kan få og behalde arbeid.

Kvifor kjem så få afasiramma tilbake til arbeidslivet? Blir det gjort nok for å gje dei eit tilpassa arbeid eller ei deltidstilling? Kan det vere slik at helsa er så svekka at dei ikkje vil vere i stand til å utføre eit arbeid? Å gje dei afasiramma eit tilbod om arbeid, krev at det vert sett i verk tiltak på arbeidsplassen. Ringdal (2003) framhevar at for nokre afasiramma har det blitt tilrettelagt for enklare form for arbeid med maksimal oppfølging og forståing frå arbeidsgjevar og kollegaer. Arbeidsmiljøet kan og spele ei sentral rolle. I dei høve det vert tenkt tilbakeføring til arbeidslivet må det leggjast til rette for realistiske arbeidsoppgåver som tek omsyn til arbeidstempo. Arbeidsgjevar skal ha kunnskap om afasi og kva det inneber. Den afasiramma treng ein kontaktperson, ha prøvetid og kollegane må vise forståing. Det er arbeidsgjevar sitt ansvar å ikkje pålegge dei afasiramma for store og krevjande oppgåver slik at dei unngår å oppleve nederlag. Veileder i rehabilitering av slagrammede (1996) peikar på

at den overordna målsetjinga for rehabiliteringsarbeidet er å skape eit godt liv både for funksjonshemma som kan bli yrkesaktive og for dei som på grunn av funksjonshemminga vert uføretrygda.

5.5 Konklusjonar

I denne undersøkinga intervjuar vi fem afasiramma personar. Dei hadde lett til moderat ekspressiv afasi med god språkforståing. Dei var over i nyorienteringsfasa og hadde flytta tilbake til eigen bustad. Problemstillinga var operasjonalisert i tre forskingsspørsmål. *Kva meistringsressursar og meistringstrategiar har dei afasiramma brukt for å handtere utfordringar i kvardagen? Kva personlege eigenskapar har vore viktige i denne prosessen? Kva hjelp og støtte har vore viktig frå pårørande, sosialt nettverk og hjelpeapparat?* Dei afasiramma fortalde si historie utan at nære pårørande gjekk inn som ”tolk”. Andre logopedar fann informantar til oss, fordi vi elles kunne kome i fare for å måle meistring i høve til eiga undervisning.

Kva svar på problemstillinga og forskingsspørsmåla finn ein i historiene til informantane? Etter at vi hadde drøfta funna i forskingsspørsmåla, såg vi at spørsmåla greip inn i kvarandre i høve til sentrale faktorar for meistring. Problemstillinga for undersøkinga er å finne ut kva faktorar som er sentrale for meistring i kvardagen hos eit utval afasiramma. Vi ville finne ut kva meistringsressursar og meistringstrategiar dei afasiramma har brukt for å meistre kvardagen.

Meistringsressursar og meistringsstrategiar omfattar alle faktorane for meistring. Sett i lys av Lazarus og Folkman (1984) sin modell for stress og meistring rår informantane over mange meistringsressursar og meistringsstrategiar. Meistringsressursane styrkjer informantane si tilpassing til dei utfordringar dei møter i kvardagen og deira meistring av stressituasjonar som oppstår. Dei har mange felles erfaringar og opplevingar med å ha afasi. Vi fann desse meistringsressursane som sentrale faktorar for meistring i kvardagen:

- Gode sosiale evner
- Dei var uthaldande, hadde pågangsmot, håp og optimisme
- Evne til problemløysing
- Tidlegare gode meistringserfaringar og forventning om meistring
- God utdanning
- God økonomi og materielle ressursar
- Omsorg og støtte frå nær familie
- Sosial støtte frå vener og kollegaer
- Fagfolka var dyktige

Ressursane vil variere med personane og vil difor ha ulik tyngde i høve til kvar einskild informant. Informantane er ressursterke og er fleksible med omsyn til val av meistringsstrategiar. Strategiane er knytt til at dei identifiserer problema, finn alternative løysingar, veger dei opp mot kvarandre og set i gang tiltak. Informantane tek i bruk både problemfokuserte og emosjonsfokuserte strategiar når dei møter utfordringar i kvardagen. Vi fann desse meistringsstrategiane som sentrale faktorar for meistring i kvardagen:

- Dei sette i gang målretta trening for å klare seg på eiga hand i kvardagen og for å betre fysisk og språkleg dugleik
- Dei minimaliserte og unngjekk problem for å lette situasjonar dersom dei ikkje kunne endre, eller gjere noko med dei
- Dei søkte sosial støtte på ulike arenaer og nettverket var stabilt og støttande
- Dei valde å vere i kjende og trygge miljø som kjende til vanskane og tok omsyn
- Dei valde å vere i mindre grupper slik at det var lettare å delta i kommunikasjon
- Dei var fleksible med omsyn til val av meistringsstrategiar

Informantane var ressurssterke og sette i verk målretta og effektive strategiar som gav dei oppleving av meistring. Dei hadde stabile og omsorgsfulle familiar. Forholda låg godt til rette ved at dei kunne vere i sine allereie etablerte miljø. Dei vart aksepterte og det vart teke omsyn til vanskane deira.

6. Avslutning

I undersøkinga valde vi å intervjuje afasiramma for å få kunnskap om korleis dei meistra kvardagen med afasi. Vi er begge van med å kommunisere med afasiramma og opplever at dei ofte ynskjer å fortelje om sin situasjon, men klarar ikkje å finne rette orda i samtaler. Deira historier blir ofte formidla gjennom fagpersonar, pårørande eller vener. Dette var noko av motivasjonen vår for å få dei afasiramma sjølve til å fortelje korleis dei meistra kvardagen etter hjerneslaget. Vi søkte på nettet for å finne forskning som handla om dei afasiramma sin situasjon og fann at det var gjort lite forskning der dei afasiramma sjølve kom til orde.

Vi var usikre på om det var nokon som ville la seg intervjuje på grunn av kommunikasjonsvanskar. Vi vart overraska over at dei informantane vi møtte, fungerte godt i kvardagen. Informantane var opne og let oss få innsyn i dei prosessane dei hadde gått gjennom etter at dei vart ramma av hjerneslag. Vi har ei oppleving av at afasiramma har mykje på hjartet når dei får høve til å komme til orde. Vi ser at det kan vere trong for å få meir kunnskap om korleis afasiramma klarar seg i kvardagen. Vi ynskte å finne ut kva faktorar som var sentrale for meistring i kvardagen med afasi. Espnes (2007) held fram at det er ein trend i tida å forske på positive helsefaktorar. Det kan sjå ut som det er trong for å få meir kunnskap om desse faktorane.

Vi fekk informantar som var ressursterke og som klarte å målbere sine historier. Vi ser at det er trong for å forske meir på dei som ikkje greier å meistre kvardagen med afasi like godt. Det kunne vore interessant å finne ut kva faktorar som hadde betydning for at afasiramma ikkje opplevde meistring i kvardagen.

To av informantane var i ei samtalegruppe og fortalde at samtalegruppa var viktig for at dei kunne ta språket i bruk att. Samtalegruppa var også positiv fordi dei fekk møte andre i same situasjon og dei fekk vere i trygge rammer. Dette er eit tilbod som kanskje alle afasiramma kunne ha nytte av å få.

Når afasiramma kjem tilbake til heimkommunane sine, er det eit lovverk som tek vare på dei. Dei har rett til spesialundervisning, men fleire kommunar har ikkje tilsett logoped. Lova seier ikkje noko om kor mange timar dei har rett på og kor lenge dette tilbodet skal vare. Dei har ei funksjonshemming som ikkje er synleg og dei vert hemma i kommunikasjon. Det kan gjere det vanskeleg for dei å målbære sine ynskjer. Det kan tenkjast det ikkje blir teke nok omsyn til problema slik at naudsynte tiltak blir sett i verk.

Litteraturliste

Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium At tåle stress og forblive rask.*

København: Hans Reizel Forlag.

Arbeidsmiljølova, (2005) *Lov om arbeidsmiljø, arbeidstid og stillingsvern mv. Lov av 17. juni 2005 nr 62:*

<http://www.arbeidstilsynet.no/c26980/lov/vis.html?tid=28118> Lest: 05.05.09.

Askerøi, E. (2003). *Mastegradshåndboken*. Akershus: Høgskulen i Akershus, skriftserien.

Bandura, A. (1997). *Self-Efficacy The Exercise of Control*. New York: W.H. Freeman and Company.

Befring, E. (2007). *Forskingsmetode med etikk og statistikk*, Oslo: Det Norske Samlaget.

Beresford, B.A. (1994). Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child. *Journal of child Psychology and psychiatry*, 35, 171-209.

Blackstone, S.W., & Berg, M.H. (2006). *Social Networks: En kommunikasjonsoversikt for mennesker med store kommunikasjonsvansker og deres kommunikasjonspartnere*. Levanger: Trøndelag kompetansesenter.

Borge, A.I.H. (2003). *Resiliens*. Gjøvik: Gyldendal Akademisk.

Bø, I. (2007). *Barnet og de andre*. Oslo: Universitetsforlaget.

Chapey, R., & Hallowell, B. (2001). Introduction to Language Intervention Strategies in Adult Aphasia. I R. Chapey (Eds.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorder* (s. 3-17). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.

-
- Corneliussen, M., Haaland-Johansen, L., Knoph, M.I.K., Lind, M., & Qvenild, E. (2006). *Afasi og samtale Gode råd om kommunikasjon*. Oslo: Novus Forlag AS.
- Cullberg, J. (2007). *Mennesker i krise og utvikling*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Espnes, G.A. (2007). From disease development research to a positive health research; The hunt for positive health determinants. I G.A. Espnes, & K. Wrzesniewski (Red.), *Stress Coping and Health*. Trondheim NTNU: Report series for Social Work and Health Science, 61, s. 161-165.
- Espnes, G.A., & Smedslund, G. (2001). *Helsepsykologi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Forskrift om stønad til dekning av utgifter til fysioterapi.(2008). FOR 2008 -06-19 nr 627: fastsatt med hjemmel i folketrygdloven § 5-8 femte ledd og § 22-2 andre ledd. <http://www.lovdatab.no/cgi-wift/wiftldrens?/usr/www/lovdata/for/sf/ho/xo-20080619-0...>
Lest:05.05.09.
- Gjærum, B. (2006). Mestring av omfattende problemer hos barn og foreldre – har vi empirisk kunnskap å bygge på?. I B. Gjærum, B. Grøholt, & H. Sommerschild (Red.). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og forldre* (s. 64-98). Aurskog: Tano Aschehoug.
- Grønmo, S. (2004). *Samfunnsvitenskapelige metoder*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Helland, S. (2002). *Å være student med diagnosen dysleksi*. Avhandling til dr.polit.graden, Oslo: Universitetet i Oslo.
- Johannessen, E., Kokkersvold, E., & Vedeler, L. (2005). *Rådgivning, tradisjon og teoretiske perspektiv og praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Kearns, K.P., & Elman, R.J. (2001). Group Therapy for Aphasia: Theoretical and Practical Considerations. I R. Chapey (Eds.) *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (s.316-337). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Kokkersvold, E., & Mjelve, H. (2006). *Mellom oss Trening i kommunikasjon i gestaltperspektiv og praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- KReSS (Kognitiv Rehabiliteringsenhet Sunnaas Sykehus) (2003). *Pårørendearbeid, Idekompendium-Løsblad fra en kokebok*. Trykk: Gan grafisk, 1.utgave.
- Kvale, S. (2007). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lassen, L. (2004). *Rådgivning Kunsten å hjelpe*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lazarus, R.S. (1991). *Emotion and adaptation*. New York: Oxford University Press. Inc.
- Lazarus, R.S. (2006). *Stress og følelse-en ny syntese*. København: Akademisk Forlag.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). Coping and Adaptation. I W.D. Gentry (Red.) *Handbook of Behavioral Medicine* (s. 282-325). New York: The Guilford Press.
- Lezak, M.D., Howieson, D.B. & Loring, D.W. (2004). Verbal Functions and Language Skills. I M.D. Lezak, D.B. Howieson, D.W. Loring, (s. 501-530). *Neuropsychological assessment*. New York: Oxford University Press.
- Lind, M., Uri, H., Moen, I., & Bjerkan, M.K. (2000). *Ord som ikke vil Innføring i språkpatologi*. Oslo: Novus forlag.
- Lubinsky, R. (2001). Environmental Systems Approach to Adult Aphasia. I R. Chapey (Red.). *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. (s. 269-296). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.

-
- Lyon, J.G. & Shadden, B.B. (2001). Treating Life Consequences of Aphasia's Chronicity. I R. Chahey (Red.). *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. (s. 297-315). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Monat, A. & Lazarus, R.S. (1991). *Stress and Coping An Anthology*. New York: Columbia University Press.
- Murray, L.L. & Chahey, R. (2001). Assessment of Language Disorders in Adults. I R. Chahey (Red.). *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. (s. 55-123). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- NESH, *Forskingsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Opplag 2000-mars 2006. Zoom Grafisk AS.
- Stette, Ø. (2008) *Opplæringslova og forskrifter. Med forarbeid og kommentarer* Oslo: PEDLEX Norsk skoleinformasjon.
- Reinvang, I. (1994). *Afasi Språkforstyrrelser etter hjerneskade*. Oslo: Universitetsforlaget, Pensumtjeneste.
- Ringdal, B. (2003). *Pårørende i fokus Grupper for afasirammedes pårørende*. Oslo: Novus Forlag.
- Rommetveit, R. (2000). *Språk, tanke og kommunikasjon*. Oslo: Gyldendal Akademisk AS.
- Sandmo, T. (1997) *Om afasi og afasi og afasibehandling, og om kommunikasjon med afasirammede*. Utgitt av afasiforbudet i Norge
- Seligman, M.E.P. (2004). *Optimistisk tenking fra negativitet til positivitet*. Oslo: Forlaget WEM3 AS.

- Simmons-Mackie, N. (2001). Social Approaches to Aphasia Intervention. I R. Chapey (Red.). *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. (s. 246-268). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Skaalvik, E.M., & Skaalvik, S. (2008). *Skolen som læringsarena Selvoppfatning, motivasjon og læring*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Sommerschild, H. (2006). Mestring som styrende begrep. I B. Gjørsum, B. Grøholt, & H. Sommerschild (Red.). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og forldre* (s. 21-63). Aurskog: Tano Aschehoug.
- Sosial- og helsedepartement (1998-99). *Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk*. St.meld. nr 21(1998-99). Oslo: Sosial- og helsedepartement. (Elanders Publishing AS)
- Sundet, K., & Reinvang, I. (1988). *Afasi Når språket svikter*. Aurskog: H. Aschehoug & Co. (W. Nygaard)
- Tetzchner, S von., Feilberg, J., Hagtvet, B., Martinsen, H., Mjaavatn, P.E., Simonsen, H.G., & Smith, L. (1999). *Barns språk*. Gjøvik: Gyldendal Norsk Forlag A/S.
- Theie, S. (2008). ICF spesialpedagogisk arbeid-eksemplifisert gjennom det logopediske fagområdet. *Norsk tidsskrift for logopedi*. 54(3), 5-12.
- Veileder i rehabilitering av slagrammede. (1996) Oslo: Statens helsetilsyns veiledningsserie 4-1996.
- WHO, 2003, *ICF. Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse*. Oversatt og tilrettelagt av KITH og utgitt av Sosial og helsedirektoratet med tillatelse fra WHO. Otta: AIT Otta AS Lest 06.05.08
- Wormnes, B. & Manger, T. (2005). *Motivasjon og mestring Veier til effektiv bruk av egne ressurser*. Bergen: Fagbokforlaget.

Vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide

Vedlegg 2: Informasjonsskriv til kontaktlogopedar

Vedlegg 3: Førespurnad om deltaking i intervju med samtykkeerklæring

Vedlegg 4: Godkjenning NSD

Vedlegg 5: Godkjenning REK Sør-Øst A